



DOLOR Y CÁNCER

UN ACERCAMIENTO ANTROPOLÓGICO A LOS PROCESOS DE
SIGNIFICACIÓN DEL DOLOR EN LA ENFERMEDAD



GIOVANNA CATALINA SÁNCHEZ DÍAZ

Universidad Externado de Colombia

2018

DOLOR Y CÁNCER

Un acercamiento antropológico a los procesos de significación del dolor en la enfermedad

Giovanna Catalina Sánchez Díaz

Tesis para optar al título de Antropóloga

Universidad Externado de Colombia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Salud, conocimientos médicos y sociedad
Cáncer y Procesos Sociales

Bogotá
2018

Hoy me levanté en otro lugar
siento ansiedad, la necesidad de contar quién soy
para no morir,
para no olvidar
que la vida es un pequeño soplo de libertad
Hoy seré canción,
volaré detrás de las coplas del trovador del campo y de la ciudad
Para no morir,
Para no olvidar,
Que el dolor existe y con amor lo voy a curar.

Yo soy una aventurera,
Una madrugada en soledad,
Soy una guitarra abrazando el viento
Una cordillera cerca del mar
Por mis venas corre fuego,
Mis ojos brillan en la oscuridad,
Y mi voz hambrienta no tiene miedo
De cantar por siempre mi libertad.

Hoy te llevaré hacia el interior de mis sentimientos
al lado oculto del corazón
para no morir,
para no olvidar
Que somos del tiempo, polvo del viento, suerte fugaz.

Cultivaré mi mente para no olvidar,
no dejaré mi presente en manos de otra voluntad,
iré hacia el frente sin mirar atrás, respirando...
respirando... Mi libertad.
(Monsieur Perine)

A Nury, Gloria, Nelson, Rosa Ana, Carlos, Eliza y Paola.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, infinitamente.

A mis padres Consuelo y José Nicolás: el universo retorne a ellos tanto sacrificio, tanta paciencia y todo el amor brindado desde siempre. Gracias por dejarme ser. Esto es por y para ustedes.

A mis hermanos Nicolás y Santiago, aliados eternos y fieles compañeros. Gracias por la paciencia, la escucha, y sobre todo, la motivación prestada.

A mis maestros, por sus orientaciones y críticas constructivas. Gracias por hacer parte del proceso de elaboración de esta investigación.

A mis amigos Catalina, Sara, Esteban, Laura, Daniela, las Mafes, Simón, María José y Fabián, porque a ellos “les adeudo la ternura y las palabras de aliento y el abrazo, el compartir con todos ellos la factura que nos presenta la vida, paso a paso” (Albero Cortez). Gracias por ser mis mejores críticos y estar dispuestos siempre a escuchar.

Y finalmente, a Nury, Gloria, Nelson, Rosa Ana, Carlos, Elisa y Paola, los verdaderos protagonistas de esta investigación. Sin ustedes, esto no sería posible. Gracias por confiar en mí, por compartir su experiencia con alguien extraño y ajeno a su ser. Son ustedes quienes materializan día a día el verdadero significado de preservar lo que se ama.

Infinitas gracias.

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	5
Consideraciones Teóricas y definición del problema.....	7
Consideraciones metodológicas.....	10
1. Primer Capítulo “Sobre la carga social del cáncer: experiencia, muerte y atribuciones causales.”	25
1.1. El cáncer como enfermedad.	25
1.2. Atribuciones causales: “¿debo sentirme culpable por mi cáncer o solo es cuestión de mala suerte?”	33
1.3. Cáncer como un obstáculo para el desarrollo pleno de la vida.	41
2. Segundo capítulo “De la objetivación de la enfermedad, la clínica como ente de control y la construcción del dolor como experiencia”	47
2.1. La objetivación de la enfermedad y la cuestión del estigma.	47
2.2. Sacar el cáncer: La intervención quirúrgica, la clínica y el ser paciente.	55
2.3. El dolor como experiencia humana.....	64
3. Tercer capítulo “Mecanismos de resiliencia y afrontamiento: La espiritualidad cristiana, la metáfora bélica y el apoyo familiar”	75
3.1. Aferrarse a Dios para aferrarse a la vida: la fe y la espiritualidad cristiana.....	75
3.2. Redes de apoyo: La importancia de la familia en el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad.....	82
3.2.1. Mujeres guardianas en la enfermedad: sobre las dinámicas de cuidado/autocuidado en el cáncer.....	87
3.3. La lucha: sobre la metáfora bélica y sus implicaciones negativas en los procesos adaptativos de la enfermedad.	93
Conclusión final.....	101
Anexos	105
Consentimiento informado	105
Bibliografía.....	107

INTRODUCCIÓN

Este documento es el resultado de tres años de investigación, en el cual no solo se condensa la formulación y escritura de mi trabajo de grado, sino también 5 años de formación en antropología. A lo largo de mi carrera me asaltaron diferentes preguntas en las que posiblemente podría desarrollar un trabajo de grado, quería producir discusiones en torno a la relación cuerpo-identidad de los grupos LGBTI, quería ahondar en las experiencias de aquellos denominados empobrecidos, quería entrometerme en las discusiones y debates desarrollados en torno a la antropología ambiental y sus postulados del desarrollo; pero fue finalmente la antropología médica, o más bien, la antropología de la salud contemporánea la que condensó mis intereses en pro de un objeto muy bien pensado: la pluralidad de la enfermedad.

Al principio de la investigación no tenía muy claro cómo enfocar el interés de la pluralidad de la enfermedad, me asaltaban preguntas sobre los usos y construcciones de la enfermedad homeopática y alternativa con una profunda intencionalidad en desarrollar una discusión en torno a los poderes políticos y económicos en manos de la industria farmacéutica. Quería debatir las diferentes construcciones de la enfermedad y su corporización en los sujetos que la padecen; fue ahí cuando pensé en el cáncer, una enfermedad de la era moderna profundamente intervenida y debatida por diferentes disciplinas teóricas y académicas, logrando ubicarla entre la frontera de las ciencias sociales y las ciencias de la salud.

Durante este recorrido surgieron diferentes cuestionamientos asociados al mismo tema. Uno de ellos, por ejemplo, era encarar la dicotomía entre el dolor biomédico y el dolor subjetivo desarrollado en la experiencia de la enfermedad. Bajo mi perspectiva, la

pretensión alopática y científica de la medicina oncológica y su consideración como única legítima en el tratamiento de la enfermedad fue el principal motor para indagar sobre la localización y definición del dolor: tratarlo implicaba concebirlo casi que como una patología. Sin embargo, permeaba también una dimensión social manifestada en el cáncer, una dimensión que no puede ser únicamente evidente en una perspectiva simbólica o subjetiva, era una dimensión que estaba dada y era visible a su vez en todas las relaciones dinamizadas bajo la figura del tratamiento oncológico alopático.

La dimensión social manifestada en la enfermedad permea en relaciones intersubjetivas que pueden hacerse evidentes a partir del cuestionamiento de otros aspectos diferentes a los meramente fisiológicos o biomédicos. Comprender el cáncer es comprender su carga social, una carga que devenga de relaciones de poder, de posturas filosóficas, de las formas de comprender la vida y la muerte, lo tangible y lo intangible. Como dice Fernando Gil Villa en su libro “La Cara Social del cáncer” (2012) preguntarse por el cáncer es preguntarse por la gran epidemia del siglo XXI, por el gran asesino serial de la era moderna.

El dolor parte desde el cuestionamiento de la legitimización del saber biomédico, pero, además, incluye también una dimensión social que no debe obviarse. Lo obvio puede pasar de ser lo conocido a lo desconocido, para precisamente fundamentar el ejercicio antropológico: desprender la mirada rutinaria para comprender e interpretar los aspectos y las representaciones de lo llamado típico, de lo obvio. “Por lo tanto, la enfermedad adquiere una connotación más amplia, en la medida en que su dinámica es representada y validada dentro del contexto donde se significa” (Ospina, 2006, pág. 9).

Consideraciones Teóricas y definición del problema

El dolor si bien es un tema que ha generado principal interés en las ciencias sociales y en las ciencias de la salud; en la antropología permite analizar cuestionamientos de la enfermedad desde variables y aspectos socioculturales que no están incluidos en el discurso clínico alopático (Bustos, 2000). En la enfermedad, el dolor puede ser entendido como una expresión física, meramente sensorial como reacción a un suceso fisiológico, pero también puede describirse como una experiencia meramente sentida, simbólica y subjetiva, impregnada de diferentes procesos derivados desde el diagnóstico y contruidos a su vez, por diferentes transformaciones. El problema parece radicar en comprender e interpretar las diferentes significaciones del dolor que construyen los sujetos diagnosticados con cualquier tipo de enfermedad, en este caso el cáncer.

Por tal motivo, en esta investigación el dolor es definido y comprendido como un concepto polisemántico, es decir, que tiene múltiples significados y múltiples formas de ser entendido, comprendido y manifestado. Tiene la capacidad de significar múltiples experiencias relacionadas a lo físico y lo emocional. La existencia de un dolor físico y sensorial implica también la existencia de un dolor simbólico y emocional y a la vez, el dolor emocional puede causar un dolor físico. En esta investigación el dolor es comprendido entonces como una experiencia.

Esta investigación se desarrolla en torno a las experiencias de aquellos denominados enfermos y todas las formas posibles e imposibles de vivir, comunicar y narrar su enfermedad. Incluye una indagación tanto de los diagnósticos biomédicos, como la experiencia de los pacientes frente a este tipo de enfermedad. Está planteada como un intento por conocer y describir cómo se construyen significaciones del dolor en el cáncer

desde la perspectiva y la experiencia del denominado paciente; un dolor que indiscutiblemente es hallable en el cuerpo y que a su vez es expresado a partir de la noción del cuerpo como narración de la enfermedad.

Por tal motivo, la problemática se plantea como una urgencia por conocer y comunicar la perspectiva del paciente, a partir de los relatos de sujetos diagnosticados con diferentes tipos de cáncer. Partiendo de la realidad de que no todos los grupos sociales manifiestan el dolor desde la misma óptica, es preciso plantear como pregunta problema de investigación ¿Cómo el sujeto con cáncer construye significaciones en torno al dolor en su enfermedad?

Teniendo en cuenta lo anterior, es menester aclarar el objetivo general de la investigación: interpretar cómo el sujeto con cáncer construye significaciones del dolor en su enfermedad. Permitiendo la formulación de objetivos específicos como pasos claves para el desarrollo de la investigación. El primero está asociado a la descripción de las relaciones dadas entre el personal médico de la clínica, el paciente diagnosticado y su familia; el segundo refiere a la identificación de los mecanismos de resiliencia y afrontamiento utilizados por los sujetos en el proceso de su enfermedad como procesos adaptativos y de superación de la misma. y el tercero, asociado a la identificación de las prácticas requeridas por el sujeto para el cuidado y control de su cuerpo y la enfermedad.

A su vez, la interpretación de narraciones y significaciones del dolor en el cáncer, implica la formulación de una serie de preguntas que reflejan la dirección en la que se pretende encaminar esta investigación: ¿Cuáles son las transformaciones alimentarias en el proceso de pre y post-diagnóstico de la enfermedad? ¿Cuáles son y cómo se construyen las relaciones médico-paciente y cuidador? ¿Cómo se posiciona el sujeto al verse enfrentado

ante una nueva “identidad” como paciente? ¿Existe realmente una identidad específica de pacientes? ¿Cuáles son las transformaciones en la cotidianidad del sujeto (higiene, cuidados sistematizados, restricción de horarios)? ¿Cómo se configuran y cómo comunican las emociones de su enfermedad?

De la información recolectada e interpretada de las narraciones de las experiencias, queda por decir que son el cáncer y el dolor los ejes transversales de la investigación, las categorías con las cuales se debe interpretar el trabajo realizado. No quiere decir que los resultados se encasillan en cada una de estas por separado, al contrario, quiere decir que el cáncer y el dolor están presentes transversalmente en todo el desarrollo de la investigación.

En el primer capítulo se desarrolla la carga social del cáncer, a partir del origen etimológico de la palabra, su relación directa con la muerte y las atribuciones causales producidas por los sujetos diagnosticados. En el segundo capítulo se discute la lucha por el control del cuerpo del sujeto diagnosticado, lucha dada entre el cáncer como ente masificado y la biomedicina. Se desarrolla la cosificación del cáncer como proceso de etiquetamiento y estigmatización, la importancia del evento quirúrgico para dar cuenta de las relaciones dadas bajo la entidad de la clínica, y, por último, la desnaturalización del dolor como un reto ético de la medicina en la pérdida de conciencia del sujeto diagnosticado. En el tercer y último capítulo, se desarrollan los mecanismos de afrontamiento y resiliencia manifestados en la metáfora bélica como muestra de la influencia del lenguaje sobre el comportamiento del paciente, la fe como estrategia de soporte ante los procesos de sometimiento del tratamiento alopático, y la importancia de las redes de apoyo como figuras de acompañamiento y no de represión emocional.

Teniendo en cuenta lo anterior, es menester recalcar la profunda intencionalidad de la investigación por conocer y enfatizar en las propias experiencias del sujeto diagnosticado, “la experiencia, el significado que le atribuimos, los valores que le asignamos, los afectos que nos provoca, las expresiones con las que la organizamos – siempre cambiantes y reconstruidas en el tiempo –, constituyen un todo, un todo en movimiento” (Díaz R. , 1993, pág. 9)

Consideraciones metodológicas

Para resolver la cuestión planteada, es necesario proponer un acercamiento metodológico que signifique el conocimiento, descripción e interpretación de experiencias a partir de narraciones, abordando aspectos importantes de cada sujeto por medio del lenguaje sin necesidad de significar una presencia directa en cada situación descrita.

Estos desafíos en la investigación implican el planteamiento de una estrategia metodológica cualitativa, basada en el análisis de narrativas. Teniendo en cuenta esto, es menester aclarar que esta investigación es de tipo hermenéutico ya que significa en sí misma un acto interpretativo y parte del ejercicio del entendimiento dado a partir del diálogo. En palabras de Echeverría (El Búho de Minerva, 1997).

El verdadero punto de partida de la hermenéutica, según Schleiermacher, arranca de la pregunta ¿cómo una expresión, sea esta escrita o hablada, es entendida? La situación propia del entendimiento es la de una relación dialogal, donde hay alguien que habla, que construye una frase para expresar un sentido, y donde hay alguien que escucha. Este último recibe un conjunto de palabras para, súbitamente, a través de un misterioso proceso, adivinar su sentido. (Echeverría, 1997, pág. 219)

La investigación hermenéutica sugiere que la realidad es captada parcialmente por la esencia humana, una esencia que es percibida bajo la propia estructura de la experiencia

narrada como acción contextualizada. En este sentido, la hermenéutica permite la interpretación de sentires y significados dados por y para la enfermedad. La hermenéutica es en sí misma un ejercicio antropológico.

La narrativa es entonces definida como:

la posibilidad verbal, performativa o imagenológica de organizar la experiencia mediante la articulación de ciertos eventos en forma secuenciada. (...) La narrativa se constituye en una práctica social, ya que no sólo se reduce a lo discursivo sino que tiene real injerencia en la lógica de acción de los sujetos. Pero, así como la narrativa es usada por quien la enuncia en sus contextos de acción, también es nutrida por la matriz de significado que tales contextos le otorgan al sujeto. (Ospina, 2006, pág. 17)

Este mismo acercamiento sistemático produce en la investigación antropológica una urgencia por eliminar la brecha entre el objeto y el sujeto de estudio, entablando nuevas relaciones metodológicas y epistemológicas, basadas en la creación y producción de conocimiento por medio de la relación íntima conformada entre dos sujetos igualmente posicionados.

Sobre la recolección de narrativas del dolor de los sujetos con cáncer, es primordial entender el relato temático como la mejor vía de acceso a la información, pues permite que el sujeto asuma su posición desde la misma experiencia, sin la necesidad de incluirse en discursos subordinados por los mismos ejes o intereses del investigador. El análisis de narrativas es considerado como un contenedor de la esencia del sujeto, siendo éste realmente el reflejo de los significados, sentires y vivires de la enfermedad.

El análisis de los datos recolectados en las experiencias narradas en campo se realizó a partir de un proceso sistemático de clasificación y agrupación de datos para la configuración de categorías analíticas. El proceso de descifrar o resaltar conceptos (bajo los

criterios o capacidades intuitivas del investigador) para luego su agrupación categórica es conocido dentro de la investigación cualitativa como la codificación abierta (Strauss & Corbin, 2002).

La codificación abierta es el “proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (Strauss & Corbin, 2002, pág. 110). El proceso de codificación abierta inicia con la clasificación de conceptos agrupándolos en categorías de orden más abstractas, estas categorías derivadas de los datos representan en sí mismas fenómenos los cuales “describen los problemas, asuntos, ocupaciones y temas pertinentes que están siendo estudiados” (Strauss; Corbin. 2002 P.125) El propósito de la codificación abierta, es analizar la construcción de la teoría, haciendo hincapié en las conceptualizaciones, de este modo la redefinición de categorías implica el desarrollo intensivo de los conceptos desde sus dimensiones y propiedades. La definición de categorías se debe relacionar con las hipótesis previamente planteadas.

El proceso parte de la identificación de fenómenos, siendo ideas centrales expuestas en el texto y representadas por medio de conceptos. Los conceptos son palabras claves que pueden conducir a la definición de una teoría. Después de la identificación de fenómenos y conceptos, se procede a la creación de la categoría, siendo el proceso de conceptualización de ciertos fenómenos ya agrupados; las categorías a su vez contienen propiedades, dimensiones y subcategorías. Las propiedades son las características que definen y dan significado a la categoría, las dimensiones son las escalas en las que pueden variar las propiedades de la categoría y las subcategorías son los conceptos claves emergentes de la categoría principal.

Cada entrevista arrojó un promedio de 45-50 subcategorías representadas por medio de conceptos como contenedores de fenómenos. La comparación, unificación y posterior agrupación de estos conceptos permitió la configuración de 10 categorías analíticas, las cuales figuraron como guía teórica y metodológica en el proceso de escritura de la tesis. La definición de las categorías se basó en las características y propiedades en común de los fenómenos contenidos en cada concepto, permitiendo que se consideraran a su vez como subcategorías. Las categorías fueron: familia, dolor, estigma, cirugía, el lenguaje, cosificación de la enfermedad, muerte, atribuciones causales, y por último, el ser paciente.

Familia: Esta categoría nace de las transformaciones dadas entre el paciente y su familia en el proceso de la enfermedad. Está conformada por al menos 5 subcategorías relacionadas a los mecanismos de cuidado, las redes de solidaridad, las relaciones por funcionalidad, disfunción familiar y cambios en las cotidianidades. En los mecanismos de cuidados y autocuidado la familia aparece como un aspecto fundamental en el cuidado del paciente, ya que gestiona todas las herramientas y estrategias que permiten la preservación de su vida y que le otorgan agencia y control sobre su cuerpo y enfermedad; de igual forma, la familia representa en gran medida la configuración de redes de solidaridad que son las que precisamente le permiten su caracterización como un mecanismo de resiliencia y afrontamiento. Por otro lado, están las relaciones por funcionalidad, relacionadas con el concepto de mecanismos de cuidado porque la familia se presenta no solamente como un grupo de cuidado y acompañamiento, sino también como el mecanismo que suple las necesidades del paciente. La disfunción familiar se presenta cuando la posibilidad de la muerte del paciente significa la pérdida o transformación de la constitución de la familia y sus relaciones como normalmente estaban ya establecidas; y por último, los cambios de las

cotidianidades expresan las transformaciones dadas en el hogar a causa de la enfermedad, transformaciones vistas por ejemplo en los cambios dietéticos, la alteración de horarios, etc.

Dolor: Esta categoría hace referencia al proceso de significación del dolor. Está compuesto por 7 subcategorías asociadas al dolor físico, relación médico-paciente, inasistencia médica, descontrol del cuerpo, muerte, feminidad y familia. El dolor físico es constantemente descrito como producto de los procedimientos médicos a los que el sujeto se somete para el control y sanación de su enfermedad; aparece en los procedimientos para diagnóstico, durante y después de los eventos quirúrgicos, es descrito como una reacción física y sensorial. Las otras tres categorías se asocian a un dolor más emocional, causado por las relaciones disfuncionales entre el médico y paciente dadas en la transmisión de información y bajo la figura de la clínica, asociada también a la inasistencia médica y la falta de apoyo y empatía por parte de todo el equipo médico; además, de la angustia causada por el descontrol del cuerpo y la dependencia de un sometimiento médico, así como la cercanía con la muerte y el dolor causado y compartido por la familia. La categoría del dolor es sumamente importante porque responde a la pregunta de investigación planteada: el dolor es el resultado de un proceso. Lo que quiero decir, es que la significación del dolor no se limita únicamente a la identificación de conceptos y su clasificación, sino también al reconocimiento de un proceso basado en el reconocimiento e interpretación del sufrimiento como aspecto determinante en la experiencia vivida, y su posible alivio.

Para Jean Langdon, en su investigación “A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica” (Langdon, 1995), reconoce el dolor como el resultado de un proceso basado en el reconocimiento de los síntomas, el

diagnóstico del cuadro sintomático para la elección de un tratamiento y su posterior evaluación. Los síntomas son las señales que indican que algo no anda bien en el funcionamiento normal del cuerpo. Es importante aclarar que estas señales no son universales, dependen del contexto cultural en el que está inmerso el sujeto, por tal motivo la subcategoría del autorreconocimiento del cuerpo cobra importancia. El diagnóstico como proceso interpretativo de un cuadro sintomático para la elección de un tratamiento cobra importancia en cuanto se conoce el diagnóstico, en el cáncer es un tratamiento comúnmente alopático oncológico en respuesta al contexto y la carga cultural que éste conlleva.

Estigma: categoría que referida al etiquetamiento social al que se someten los sujetos una vez definidos como pacientes con cáncer. Esta categoría está compuesta por 9 subcategorías referidas al etiquetamiento social, el ser paciente, la vulnerabilidad, la infantilización, la cicatriz, el ocultamiento, la limitación y la estética del enfermo. El etiquetamiento social se refiere al proceso de nombramiento social impregnado por el imaginario de la enfermedad y el imaginario del enfermo de cáncer, siendo una subcategoría intrínsecamente ligada al ser paciente y la estética del enfermo. Por otro lado, la vulnerabilidad y la infantilización son las formas de violencia a las que se somete el sujeto una vez asumido dentro del protocolo médico oncológico.

Muerte: esta categoría nace de la relación entre el cáncer y la muerte a partir del diagnóstico, está intrínsecamente ligada a la carga social de la enfermedad, siendo asociada a un ente malicioso que resultará en una única y clara posibilidad: la muerte del sujeto. Tiene contenidos 7 subcapítulos referidos al diagnóstico, dolor, tratamiento, disfunción familiar, descontrol del cuerpo y enfermedad, la valentía y la vida obstaculizada. La categoría de la muerte está impregnada por una carga social visible desde el momento del

diagnóstico, además impregna otros momentos de la experiencia del cáncer, como su posible definición de ser el fin de una etapa o una etapa obstaculizadora en el desarrollo pleno de la vida. De igual forma, la muerte también implica un problema a nivel familiar porque significa en gran medida la transformación de su constitución como estaba normalmente establecida. Adicionalmente, se asocia también al sometimiento de un protocolo médico el cual significa un control del cuerpo y la enfermedad, evitando la muerte.

Atribuciones causales: nace a partir del proceso de racionalización y justificación que tiene el sujeto para argumentar y dar sentido a su enfermedad. Está compuesto por 4 subcategorías: autorreconocimiento, cuerpo funcional, obstaculización y atribución causal. El autorreconocimiento hace referencia a las a los signos y señales que aparecen en el cuerpo y que hacen del sujeto tomar una actitud o posición de alerta. Esta subcategoría está relacionada a la cuestión del cuerpo funcional, haciendo referencia al momento de reconocimiento y racionalización que hace el sujeto sobre su cuerpo hábil y funcional.

La cirugía, el ser paciente y la cosificación de la enfermedad son categorías que a pesar de haber emergido por separado, están intrínsecamente relacionadas. Las tres categorías comparten subcategorías en común, tales como la masificación de la enfermedad, la cauterización, la extracción, la vulnerabilidad, la infantilización y todas las demás relaciones dadas bajo la figura de la clínica. Estas subcategorías responden a los procesos de cosificación de la enfermedad que permite que su masificación tenga la capacidad de ser extraída, cauterizada y extirpada. Su capacidad de extirpación hace que la cirugía se convierta en el evento más importante durante la experiencia de la enfermedad,

asumiendo nuevas relaciones con ella por medio del sometimiento al protocolo médico decidido.

La fe: esta categoría nace de la importante presencia del Dios cristiano durante la experiencia de la enfermedad. Está asociada a un proceso de resignificación de la espiritualidad convirtiéndose en un aspecto importante en la configuración de estrategias de resiliencia y afrontamiento dentro de la enfermedad. Está compuesto por tres subcategorías: la farmacoterapia, Dios y la promesa. La fe y la farmacoterapia están relacionadas cuando el sujeto sostiene que el sometimiento médico opera de manera correcta y acertada, teniendo la firme creencia de que es la obediencia y el seguimiento al protocolo asignado lo que curará su enfermedad. De igual forma, la presencia de dios es evidente cuando el sujeto cree que opera por medio del sometimiento médico, haciendo de ésta una relación casi que dependiente.

Por último, está el lenguaje: una categoría que nace del lenguaje guerrillero utilizado por los sujetos durante la narración y transcripción de su enfermedad. Contiene subcategorías tales como la valentía, la resistencia y obediencia, demostrando como el acto del sometimiento al protocolo médico implicando múltiples formas de dolor físico como el malestar, y dolor emocional como la infantilización y la vulnerabilidad operan en el lenguaje alterando y condicionando el comportamiento del sujeto ante la enfermedad. El sujeto asume actitudes propias de la metáfora bélica en la que aguantar, luchar, resistir y pelear con características propias de una persona valiente, de un héroe.

Las principales dificultades presentadas en campo, o mejor, los desafíos de la investigación se hallaron precisamente en el acceso a la población. En un principio fueron propuestos 5 encuentros narrativos, a lo que se simplificaron por unos meses a solo 2

narraciones. La estrategia de acercamiento a la población sin recurrir a la forzosa necesidad de acceder a espacios institucionales de la salud como clínicas o fundaciones no parecía estar dando frutos, sin embargo el tiempo logró resolver estas dificultades permitiendo que finalmente las relaciones y conexiones de la investigadora y ellos –pacientes- como co-investigadores dieron resultados por medio del uso de la bola de nieve, y terminaron siendo 7 encuentros narrativos (5 mujeres y 2 hombres), 5 de ellos son sujetos profesionales en ciencias de la educación: maestros.

El trabajo de campo se desarrolló en una temporalidad inexacta de dos años (2015-2017). A finales del primer año se llevo a cabo el primer encuentro con la señora Nancy Ayala, a principios del 2016 se llevo a cabo el segundo con la señora Rosa Pérez, a mediados del mismo año se realizó otro encuentro con el señor Wilson Ovalle y a finales del mismo año se realizaron otros dos encuentros con la señora Mirella Herrera y el señor Manuel Suárez. Para principios del año 2017 se realizaron los últimos dos encuentros con las señoras Eliana Duarte y Danna Forero. A todos ellos, gracias mil por su atención y colaboración prestada durante este proceso.

Los sujetos participantes de la investigación oscilan en edades entre los 33 y 60 años. Tanto las cinco mujeres como los dos hombres pertenecen a la clase media, 6 de ellos casados, 1 soltera. Cuatro mujeres y un hombre son maestros, el otro hombre participante es retirado de la Armada Nacional de Colombia y la mujer restante figura como administradora en una empresa local. Es importante recalcar que éstas características de la población en ningún momento fueron criterios para la selección, además que los nombres presentados en este documento son identidades falsas asignadas a cada participante como

cumplimiento al acuerdo de confidencialidad en el cual quedó constatada la completa protección de las identidades de los participantes.

A Nancy Ayala la conocí gracias a mi madre. Nancy es bibliotecaria en el colegio público donde mi mamá figuraba como rectora para ese entonces. Pude concretar un acercamiento gracias a la intervención directa de mi mamá quién habló con ella días antes del encuentro y le comentó a pequeños rasgos el objetivo y los intereses de la investigación. El encuentro se llevó a cabo en la mañana de un martes cualquiera en las instalaciones del colegio, justo en su lugar de trabajo: la biblioteca. Nancy me recibió junto con un grupo de niños pequeños que para ese momento cursaban el tercer año de su primaria y con quienes tuvo que impartir un taller didáctico de cuento y dramatización antes de poder dedicarme unas horas de su tiempo para la conversación. Nancy es una mujer de aproximadamente unos 52 años de edad. Fue diagnosticada con cáncer de garganta a sus treinta y tantos, unos meses después de dar a luz a su segunda hija. Después de unos años de tratamiento y de sometimientos quirúrgicos pareció no poseerlo más. Pero no fue así. El cáncer le hizo metástasis, dejó de ser un diagnóstico de cáncer de garganta para ser un diagnóstico por cáncer de pulmón. Fueron más de 3 horas seguidas de conversación. Finalizó con una invitación a almorzar a Nancy por parte mía y de mi mamá a modo de agradecimiento, quedó pendiente además la promesa de contactarme con otra bibliotecaria conocida que también había padecido otro cáncer, pero que finalmente nunca recordó su nombre.

Después de Nancy fueron aproximadamente 6 meses sin campo activo. Gracias a mis amistades cercanas conocí a Rosa Pérez, una conocida por parte de la familia de una compañera de la Universidad. Ella logró concretar un encuentro previo a principios del año 2016, en el que pude comentarle mis intenciones y las preguntas formuladas para la

investigación. Después de unos días, Rosa me contactó nuevamente para llevar a cabo la conversación. Fue en la tarde de un jueves en la comodidad de su casa. Me dirigió a una pequeña habitación y en compañía de su mascota nos dispusimos unas 3 horas a intercambiar palabras, ideas y lágrimas. Rosa de 53 años, es madre, esposa y administradora y funcionaria de una empresa de comunicaciones en Bogotá. Fue diagnosticada con cáncer de seno unos años atrás, pero después del sometimiento quirúrgico y el seguimiento al tratamiento médico dio por superada la enfermedad.

Para mediados del mismo año conocí a Wilson Ovalle, el padre de un amigo de mi infancia. Wilson es retirado de la Armada Nacional de Colombia, tiene aproximadamente 58 años de edad. Es padre, padrastro, esposo y exesposo. El encuentro se realizó en la tarde de un domingo en su casa. Sentados en el comedor me dispuse en aproximadas 2 horas a escuchar su historia. Wilson fué diagnosticado con cáncer de próstata unos años atrás, pero gracias a los cuidados de su esposa y a la pronta intervención quirúrgica dio por superada la enfermedad.

Unos meses después conocí a Mireya Herrera y Manuel Suárez gracias a los contactos gestionados por una tía. Mireya es bibliotecaria de un colegio público. Por medio de mi tía logré contactarla para programar el encuentro. Nos reunimos sobre el medio día de un jueves en las instalaciones del colegio público en el que trabajaba. Sentadas en su oficina, se dispuso a contarme su historia. Mireya tiene aproximadamente 56 años de edad, es esposa, madre y abuela, fue diagnosticada con cáncer de seno hace unos años atrás, pero después de someterse a varios procedimientos quirúrgicos y seguir el protocolo médico indicado, aún no ha superado la enfermedad. En medio de la conversación Mireya dijo conocer a otra bibliotecaria que había sido diagnosticada con un cáncer de garganta, luego

de algunas descripciones pudimos dar cuenta que aquella bibliotecaria a la que se refería era Nancy Ayala. Mireya resultó ser el contacto pendiente del cual nunca se acordó Nancy.

El encuentro con Manuel Suarez se llevo a cabo el mismo día. Manuel es maestro en un colegio público cerca a las instalaciones educativas en las que trabajaba Mireya. Nuestro encuentro fue breve y conciso. Escuchar su historia no tomó más de 1 hora. Manuel, de aproximadamente 58 años había sido diagnosticado con cáncer de próstata. Su historia la describió como algo simple: el diagnóstico y la cirugía y ya, sin mayores complicaciones. Sin embargo, Manuel no se limitó a contarme únicamente su experiencia con la enfermedad, la conversación transcurrió realmente en torno a la historia de su hijo mayor quien había fallecido hace aproximadamente 20 años por un tumor en el cerebro. Sus palabras se escuchaban entrecortadas y la tristeza que reflejaban sus ojos era cada vez más aguda con el esfuerzo que hacía para no llorar, incluso sin poder evitar que se le escaparan algunas lágrimas mientras recordaba a su hijo.

El 2016 finalizó con los 5 encuentros propuestos al inicio de la investigación. Sin embargo, en conversaciones externas a las académicas como lo fue la investigación, una amiga de la familia me dijo que podía contactar a una conocida que había pasado con un cáncer hace algunos años y que si todavía estaba interesada podría contactarla. Así fue como conocí a Eliana Duarte. La contacté y fijamos un encuentro para mediados del mes de enero del 2017. Nos encontramos una tarde en su casa, allí me recibió muy amablemente junto con su esposo. Nos sentamos en la sala de su casa y también en compañía de su pequeña perrita que no se despegaba de su lado, se dispuso a contarme su historia. Fue el encuentro más largo de todos, cerca de 5 horas en las que compartió conmigo hasta el más mínimo detalle de su experiencia. Eliana, de aproximadamente 35 años de edad es maestra

en una universidad pública de Bogotá, fue diagnosticada con cáncer de tiroides a la edad de 31 años. Se sometió a protocolos médicos muy exigentes y a un procedimiento quirúrgico para hoy poder decir que dio por superada la enfermedad, y que milagrosamente puede mostrar con orgullo y felicidad su barriga de 6 meses de embarazo.

Por último, conocí a Danna Forero. Una maestra que había trabajado hace algunos años en un colegio público con mi mamá. Logramos contactarla y fijamos una reunión para principios del mes de marzo en mi casa. Dijo que sería el lugar más cómodo para entablar una discusión tranquila, pues en el colegio siempre mantenía ocupada y su casa estaba en proceso de remodelación. Danna, de aproximadamente 35 años de edad es maestra y madre soltera de dos niños. Fue diagnosticada con leucemia hace aproximadamente 5 años. Se sometió por un largo tiempo al protocolo médico correspondiente, sin embargo nunca pudo concretar el procedimiento quirúrgico correspondiente para el trasplante de médula (necesario en estos casos). Desistió del procedimiento hace algún tiempo y optó seguir con su vida así, sin tratamientos ni medicamentos. A pesar de estar consciente de que todavía tiene el cáncer, dice que no siente nada y que prefiere estar así.

Del campo, queda decir que realmente el principal desafío fue el acceso a experiencias por parte de sujetos hombres, a lo que queda entender, claro, que la investigación afirma y enfatiza en la importancia del reconocimiento de la investigadora como sujeto con intereses e intenciones específicas sobre el tema, por lo que es necesario partir por aclarar la posición de la autora, además de investigadora, como estudiante y mujer. Aspecto que claramente es también una barrera o un obstáculo en el acceso y comprensión de la experiencia de aquellos hombres enfermos, al igual que a ciertos aspectos de experiencias íntimas de ambos sexos (como las relaciones de pareja).

De igual forma, las limitaciones de la investigación están dadas en su mismo objetivo. A pesar de abogar por la pluralidad de la enfermedad para dar cuenta de la significación del dolor como un concepto polisemántico, infiere en la dificultad de crear una estrategia que permita dar cuenta de una patente clara para determinar dichos componentes dinamizadores de su experiencia y definición. Es tan amplia y tan compleja su definición que no puede ser determinada por aspectos socialmente compartidos por los pacientes, ya que para cada uno fue una experiencia individual y particularmente distinta.

La investigación que usted está a punto de leer, nace de lo que parecía ser en un principio el cuestionamiento de temas mucho más profundos: temas relacionados al posicionamiento de la medicina alopática como potencia mundial, la influencia directa de la industria farmacéutica y el modelo capitalista en los cuidados del cuerpo, y las medicinas homeopáticas y alternativas como posibles frentes de resistencia ante el modelo de salud economizado e industrializado; pero que, no tan sorpresivamente, arrojaron cuestionamientos relacionados en conocer la experiencia de aquellos denominados enfermos y todas las formas posibles e imposibles de vivir y entender la vida bajo la dependencia de una institución médica.

Para la práctica oncológica, la investigación aporta al desarrollo de dos premisas consecuentes dentro de la misma: la primera y más enfatizada por todos los pacientes entrevistados hace referencia a la necesidad de humanizar más la relación médico-paciente y todas las prácticas que ésta deviene. Es una relación que implica un trato mucho más humano y empático en la que se pueda dar prioridad a la comprensión y el entendimiento del dolor y el sufrimiento del paciente por parte del médico. Si bien, tengo claro que es una cuestión que ya se ha desarrollado con más fundamento y prioridad dentro de disciplinas

como la psicología y la enfermería, es necesario que se incluyan estrategias de formación que desarrollen el buen trato hacia el paciente. Por otro lado, la investigación es también una invitación a que se tengan en cuenta otras prácticas médica alternativas y homeopáticas que permitan entender otras formas de sobrellevar la enfermedad incluso dentro de la misma práctica oncológica.

Es pertinente señalar, que el producto de la investigación es resultado de múltiples discusiones, no sólo en las líneas de investigación correspondientes al área salud, conocimientos médicos y sociedad, sino también de enriquecidas charlas con amistades y familiares que muchas veces lograron esclarecer aún más mis ideas.

De tal forma, es preciso recalcar que el producto no fue escrito bajo la influencia directa de la seguridad y autoconfianza de la investigadora sobre sus intereses y cuestionamientos, sino al contrario, surgió de aquellas denominadas crisis epistemológicas. A pesar de esto, la investigación aboga por ésta indiscutible forma de producir conocimiento.

Se confía plenamente en que la investigación es el reflejo de relaciones empáticas, relaciones que en sí mismas condensan matices que sobrepasan las propias lógicas y razonamientos y se acentúan en los afectos. “Hay cosas que no se entienden sólo desde razones sino desde eso que han dado en llamar emociones”. (Cerón, 2013, pág. 6)

Por último, espero que esta investigación no signifique, en ninguna forma, un insulto o una falta de respeto a las personas y las familias que participaron. Mi intención aquí no es herir a nadie.

1. Primer Capítulo “Sobre la carga social del cáncer: experiencia, muerte y atribuciones causales.”

1.1. El cáncer como enfermedad.

El origen etimológico de la palabra cáncer se remonta a la Grecia Clásica del siglo IV a.C., en los escritos medicinales de Hipócrates cuando describe la aparición de una serie de lesiones anormales expandidas sobre los tejidos semejantes a las patas de un cangrejo, motivo por el cual la denominó *karkinos* (en griego cangrejo), y cancer (sin acento) en latín, refiriéndose también al animal y a la aparición de lesiones sobre tejidos (Salaverry, 2013, pág. 138).

Hipócrates recomendaba un tratamiento herbolario contra el cáncer, pero luego con la llegada de Galeano (129-157 d.C.), el cáncer se asocia a la aparición de tumores, que, influenciados por la concepción humoral, se presentan como el resultado de una anomalía ubicada en el humor "bilis negra". Esta alteración implicaba directamente un proceso de eliminación o extirpación lo que resultó en la implementación de sustancias para su expulsión, y cirugías y cauterizaciones para su extirpación (Salaverry, 2013).

Para el medioevo, gran parte del conocimiento científico y médico fue demeritado por la iglesia católica, dando lugar a concepciones religiosas y milagrosas del cuidado del cuerpo, la salud y la enfermedad. "Los escasos reportes de casos clínicos medievales no muestran evidencias adecuadas de la prevalencia y el tratamiento del cáncer, se describen episodios aislados y la terapéutica continúa siendo herbolaria y local" (Salaverry, 2013, pág. 139). Ya para el renacimiento, se retoman las concepciones griegas del cáncer, pero no implicó en sí mismo un avance en su definición y tratamiento, por lo que se siguieron

utilizando los procedimientos para reestablecer el funcionamiento normal de los humores por medio de cauterizaciones y cirugías.

Para el siglo XIX, el conocimiento ampliado sobre el tratamiento para la eliminación del cáncer seguía siendo precario, pero coincidió con el auge de la cirugía y la influencia directa de las teorías modernas en las que el cáncer se asociaba a la producción de células corruptas (resultado del progreso de ciencias como la microbiología y la química), lo que implicó el desarrollo de tratamientos médicos alternos a la cirugía, como el consumo de pastillas con sustancias como el sulfúrico, el cloruro de zinc, el ácido nítrico, entre otros. (Salaverri, 2013)

La aparición del cáncer como enfermedad sustenta las visiones reduccionistas de la medicina occidental, en la que la cosificación de una anomalía del cuerpo y su funcionamiento implica el desarrollo de técnicas y tratamientos que lo reducen a un evento extraño con capacidad de ser extraíble. El cáncer como enfermedad existe desde el momento en que fue nombrado un tipo de padecimiento o malestar derivado de un cuadro de sintomatología expuesto y comunicado por los pacientes a sus médicos. El malestar significa en sí mismo una forma de expresar y manifestar sensaciones entendidas como síntomas, permitiendo la descripción de la enfermedad habitada en el cuerpo.

La enfermedad no existe hasta que la inventa el hombre, y la invención se hace por medio de la conceptualización, de nombrar esa enfermedad; es decir, que el mundo, la realidad es una construcción social producto de un pensamiento teórico que se encargó de nombrar esa realidad por medio de los conceptos que utilizamos diariamente y que estructuran todas las formas posibles de ver y entender el mundo.

La enfermedad es la interpretación del médico que convierte el padecimiento expresado por el enfermo en una entidad nosológica desde una particular nomenclatura y taxonomía, creando un diagnóstico para nombrar la enfermedad. En el acto médico de traducir padecimiento en enfermedad algo esencial de la experiencia de enfermar se pierde. Al nombrar la enfermedad, en el modelo biomédico, por ejemplo, se pierden elementos importantes como el miedo del enfermo, la crisis familiar, laboral y/o económica, que la enfermedad implica. (Lara, Taméz, Eibenschutz, & Morales, 2000, pág. 106)

El acto de nombrar la enfermedad genera un proceso de legitimización del padecimiento y el malestar causado por un cuadro sintomatológico e implicando directamente el uso de un servicio de salud expresado claramente en el tratamiento oncológico alopático occidental que cosifica el cáncer, generando interpretaciones basadas en el reconocimiento del cáncer a partir de la corporización de un ente extraño dentro del cuerpo humano. El cáncer como objeto (cosa) es "una masita", "una bolita", "una hinchazón" o "un gen" que se puede tocar, medir, mover, espichar, quemar, y por ende, se puede extirpar.

La relación entre el cáncer y el cuerpo se puede concebir incluso desde las propias interpretaciones biomédicas del cáncer siendo ésta un conjunto de enfermedades relacionadas, originadas por células malignas que se dividen, multiplican y diseminan por todo el organismo. Es a su vez para la biomedicina, uno de los mayores retos "ya que no es fácilmente identificable a través de los síntomas o signos, no es completamente predecible y los tratamientos existentes no son completamente eficaces" (Medina, 2007, pág. 374).

La multiplicidad de causas en el cáncer, y a su vez, el desconocimiento de una cura o un tratamiento completamente eficaz, hacen del cáncer una enfermedad compuesta también por múltiples percepciones, creencias y metáforas que lo asocian a una forma o un ente malicioso que captura e invade un cuerpo con plenas intenciones de torturar, imposibilitar y

matar. El cuerpo pre-diagnóstico es inmutable, indoloro, armónico y “cotidianamente invisible” (Bustos, 2000), con el cáncer pasa a ser un cuerpo amorfo, desconocido, expuesto e inutilizado.

El cáncer está prácticamente personificado como un ser viviente, como una sentencia de muerte lenta e implacable, no perdona, siempre gana. Un depredador que lucha y al que se le busca eliminar sin importar los esfuerzos que haya que hacer, monstruoso, incurable, capaz de descomponer (...) Peligroso, dañino, silencioso, inesperado; como un ser perverso, un intruso, que no respeta sexo, edad, clero, raza (...) Se transforma, se camufla, es un intruso capaz de destruir la vida de una persona. (Palacios, 2014, pág. 214)

El cuerpo como escenario del cáncer, hace que se generen estrategias y mecanismos de comunicación y relacionamiento con el mundo y su <<nueva forma de vida>> expuestas y compartidas por medio de la narración. El cuerpo es narración.

Asumir el cáncer como un agente externo con vida propia (que nace, se reproduce y muere) y de carácter invasor en el cuerpo, pasa a considerarse como una adición o una extensión indeseable del cuerpo de la que se debe desasir. Lo anterior, permite cuestionar el cáncer como una enfermedad crónica

El cáncer, como la diabetes, en las nuevas plagas de la humanidad en el siglo XXI, no son derrotadas definitiva sino parcialmente, al convertirse en crónicas. La cronicidad debe entenderse como una manifestación más de una cultura que sacrifica lo absoluto a lo relativo, la curación a la semicuración, lo auténtico a lo cuasi-auténtico o light. En un futuro próximo la mayor parte de la población, definida como enferma crónica, llevará una vida que los médicos definen como normal. (Gil, 2012, pág. 53)

Es una enfermedad que también puede repensarse como transitoria, contextual y situacional. Es transitoria por su carácter perecedero, tiene un comienzo en cuanto es diagnosticada y tiene un final en cuanto es eliminada. Suele aparecer, desaparecer y reaparecer. Es contextual porque se ubica en un espacio-tiempo determinado (edad, sexo,

sujeto social, sujeto individual), responde a sistemas de salud, enfermedad, cuidado y autocuidado. Es situacional porque se desarrolla por medio de la comprensión y adaptación a significados, eventos y nuevas condiciones de vida.

El cáncer como situación, contexto y transición cuestiona el modelo de salud alopática que comprende el cáncer como la traducción de un cuadro sintomatológico, dejando de lado la mirada mecanicista y reduccionista del organismo, para dar prioridad a los aspectos socioculturales en los que se construye el cuerpo como sujeto y el cáncer como un conjunto de múltiples experiencias dadas en el cuerpo como escenario, narración y mecanismo de comunicación.

Deconstruir la noción biomédica del cáncer abre una perspectiva mucho más desarrollada por campos como la antropología de la salud o la antropología de la experiencia en la que la enfermedad puede considerarse no solo como la expresión de un cuadro sintomático, sino como la expresión de un conjunto de saberes y prácticas dadas en el cuerpo y expresadas por medio de un lenguaje dinamizado por estructuras sociales: la enfermedad como experiencia.

En este sentido, la experiencia se construye culturalmente porque supone la distinción de la realidad a través de la conciencia y articulada individualmente (Bruner, 1986). La experiencia expresa la realidad del sujeto por medio del lenguaje y de lo narrado, dando paso a la antropología de la narración. En este sentido, la experiencia es manifestada por medio de la expresión del lenguaje, mostrando las articulaciones y representaciones del proceso interpretativo de sus propias vivencias.

Teniendo en cuenta lo anterior, puede decirse qué:

La experiencia vivida es y constituye una de nuestras realidades básicas, también es cierto que ella se ha de organizar necesariamente a través del lenguaje: del lenguaje en tanto institución, en tanto producto, pero también como proceso histórico y cultural. Si la experiencia vivida constituye una de nuestras realidades básicas (...) no puede ser amorfa; se la organiza a través de expresiones, relatos, narrativas, dramas sociales y realizaciones culturales en general que se muestran y se comunican, esto es, que se hacen públicas. (Díaz Cruz, 1997, pág. 12)

Si la experiencia vivida constituye la realidad básica de los que es y significa ser o estar enfermo de cáncer, vale la pena preguntarse ¿cómo o en dónde se da esa experiencia vivida? ¿cómo se expresa y se narra la experiencia del cáncer? La respuesta podría estar entretejida en las expresiones de la corporización de la enfermedad. En esta perspectiva, el cuerpo es representado como un proceso material y simbólico en función de la construcción y constitución de identidad.

En este sentido, el aporte de los estudios en función del dolor ha logrado enriquecer la visión del cuerpo en función a dicha experiencia. Un primer momento de análisis de la experiencia del cáncer es el impacto sobre el cuerpo visible y racionalizado a partir del diagnóstico. Es una visibilidad dirigida hacia el revestimiento del descubrimiento (Grimberg, 2003). Dicho descubrimiento del cuerpo si es reconocible y narrado bajo los efectos del diagnóstico en los sujetos.

Por ejemplo, en el caso de Eliana cuando es diagnosticada con el cáncer de tiroides, dice que con el diagnóstico le entra un afán por investigar qué era y para qué servía la glándula de la tiroides, reconociendo el importante papel que cumple la glándula en el funcionamiento normal del cuerpo con la regulación y producción de hormonas. El reconocimiento de un cuerpo que antes parecía ser invisible o inconsciente para el sujeto genera procesos de autodescubrimiento más dirigidos hacia la formulación de estrategias

para la adaptación a un cuerpo *nuevo*, y por ende diferente, en el que después del sometimiento quirúrgico, ya no se contara con la presencia y función de la glándula tiroides.

Otro ejemplo, podría ser el caso de la señora Mireya, quien con un diagnóstico de cáncer de seno se ve enfrentada a un proceso de adaptación y descubrimiento a un cuerpo nuevo porque precisamente se enfrenta también a la idea de pérdida o disminución de sus senos. En palabras de ella: “toda una vida intentando acostumbrarse a un cuerpo, y ahora ya uno otra vez hacerlo pero uno ya completamente diferente, ya sin un seno” (Herrera, 2016).

En ambas narraciones, el cuerpo es ubicada en una dimensión de sentido basado en la externalidad (Grimberg, 2003) en la que la materialidad del cuerpo yace equivalente a la realidad y la verdad del sujeto. El cuerpo como objeto se convierte en testimonio de la experiencia. Adicionalmente, con la materialidad del cuerpo se configuran nuevas formas de concebir su funcionalidad, una funcionalidad que está ligada a las nociones de género impuestas en el cuerpo feminizado y masculinizado.

Por ejemplo, en el caso del cáncer de seno de Mireya, ella nos cuenta que enfrentarse al procedimiento quirúrgico sobre sus senos era un tema que le generaba múltiples sentimientos encontrados (como miedo, temor, ira hasta incluso asco) pero a los finalmente estaba decidida a someterse. Sin embargo, sorprendentemente la decisión para ella no significó una experiencia tan dura o tan traumática como si lo fue para su esposo: “Yo pensaba *pues si toca toca*, pero en cambio a mi esposo si le dio durísimo. Después de la cirugía yo nunca volví a ser la misma para él. El no quería, le dio muy muy duro” (Herrera, 2016).

En este sentido, la experiencia del cáncer significa a su vez una “intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico y sus modelos dominantes” (Grimberg, 2003, pág. 90). Al igual que Mireya, para muchas de estas mujeres diagnosticadas la manifestación del cáncer en su cuerpo significó a su vez la transformación en una imagen no anhelada por ellas mismas en la que el deterioro de su cuerpo no se ve únicamente manifestado por la enfermedad, sino también por el tratamiento sometido.

En el caso de los hombres diagnosticados, las nociones de género impuestas a un cuerpo masculinizado se ven asociadas a una sexualidad activa y en constante funcionalidad: disponibilidad. En el caso del cáncer de próstata, la sexualidad masculina se ve atentada por las asociaciones de la fragilidad corporal y la pérdida de virilidad como “una ruptura de su masculinidad” (Grimberg, 2003, pág. 92). Por ejemplo, Wilson diagnosticado con cáncer de próstata dice que lo que más le preocupaba de su diagnóstico y tratamiento era perder la potencialidad sexual de sus genitales “de pronto para una mujer es más fácil porque ella es cuestión de ser seducida, y que la caricia y eso. Pero un hombre es penetración y si no puede con eso entonces no puede con nada” (Ovalle, 2016)

En conclusión, es importante acudir a formas de interpretación que permitan una comprensión del cáncer desde la experiencia de quienes lo padecen, significando entonces la inclusión de formas de intervención integrales que den cuenta del sistema de símbolos y significaciones que se entretajan en el cuerpo como escenario y narración del cáncer. El objetivo es comprender al paciente como un ser humano poseedor de una cultura híbrida, la cual está conformada por múltiples factores relacionales. (Die Trill, 2003). Las variables culturales analizan entonces el rol que cumple la familia del paciente en su cuidado, los

procesos para transmitir la información, las creencias acerca de las causas del cáncer, las actitudes ante el dolor, la muerte y el duelo.

La capacidad de simbolización del lenguaje relativo a la salud y la enfermedad ha permitido constatar claramente la existencia de concepciones simbólico-culturales más amplias que las reconocidas en el discurso médico dominante, más allá de la dimensión fragmentada de la enfermedad y de ésta como mero resultado de factores aislados. (Lara, Taméz, Eibenschutz, & Morales, 2000, pág. 107)

Es indispensable replantear las nociones del cáncer como enfermedad para ahondar por campos abiertos a discusión, en los que el cáncer es entendido y descrito como una experiencia vivida que emerge de la tensa confrontación de nociones biomédicas y nociones sociales sobre el cuerpo, sus diferentes usos, transformaciones y manifestaciones. Además, de también ser una experiencia impregnada de distintas metáforas sociales que terminan emergiendo y dinamizando la propia experiencia del cáncer, permitiendo demostrar que sus propias experiencias van estructurando y transformando las expresiones y significados del futuro planeado y del pasado recordado.

1.2. Atribuciones causales: “¿debo sentirme culpable por mi cáncer o solo es cuestión de mala suerte?”.

Las atribuciones causales en el desarrollo del cáncer, no solo como enfermedad, sino como parte de la experiencia humana, contienen un sinfín de significados que conforman el sistema mitificador del cáncer como enfermedad. Son emociones, pensamientos, creencias y sentimientos que cobran sentido y racionalidad en el sujeto a partir del momento exacto en el que éste decide argumentar el cáncer en su vida.

Las atribuciones causales forman parte de las múltiples formas de expresión cultural que subyacen en la narrativa del cáncer como parte de la experiencia humana. Son planteadas como hipótesis o explicaciones que los sujetos dan para entender, significar o

justificar su enfermedad como producto de una realidad predestinada y sujeta al proceso natural de su existencia.

Los pacientes no solo desarrollan hipótesis sobre las posibles causas de su enfermedad sino que también desarrollan creencias sobre si pueden ejercer control sobre ella o no, es decir, creencias acerca de si pueden influir en la progresión de la enfermedad, en la posibilidad de recaída o en el grado de influencia que el médico o el tratamiento puede ejercer sobre ella. (Romero, 2011, pág. 33)

Dentro de la teoría de las atribuciones sobresalen dos corrientes o nociones claves expuestas por Heider (Heider., 1958): las atribuciones por causalidad y las atribuciones por causas externas o internas. Las atribuciones por causalidad en efecto convergen dentro del paradigma científico de las ciencias sociales sobre el comportamiento humano, logrando entretejer una serie de conceptos asociados a la dimensión personal dentro de la causalidad (como el poder, el castigo y la autosugestión) así como también asociados a una dimensión social (como la suerte, el destino o el azar).

Cuando los pacientes asumen, cuestionan y reflexionan su propia experiencia como sujetos inmersos en una estructura social, producen interpretaciones casi que espontáneas sobre el cáncer diagnosticado, reflexiones que parten desde la aparición de señales poco usuales más dirigidas hacia la apariencia cotidiana del cuerpo y no generalmente hacia su funcionamiento.

Los sujetos figuran como receptores de comunicación con el mundo a partir de la relación de su cuerpo con el entorno. Cuando identifican cambios poco intencionales en su apariencia física, se desarrollan una serie de sucesos conformes al cuestionamiento de su imagen y por ende, de su auto-reconocimiento. “La intuición de las causas, expresada incluso por expertos, aunque sean dudosos, juega un papel doblemente importante en este

proceso cuando se trata de enfermedades como muchos tipos de cáncer, cuya etiología se desconoce en buena medida” (Gil, 2012, pág. 54)

“Yo me sentía muy bien, para mí todo estaba normal. Lo único diferente era que me veía muy delgada pero yo pensaba que eso era normal por lo que estaba en el periodo de lactancia. Pero todo el mundo a cada rato me preguntaba que por qué me veía tan delgada, que si era que estaba enferma, que estaba muy pálida, ojerosa, mejor dicho... que me veía acabada. Entonces ahí fue cuando ya me empecé a preocupar, porque un día yo me estaba vistiendo y vi que mi esposo me miraba con cara como de preocupación y me miré al espejo y se me podían contar exactas todas las costillas así a simple vista. Estaba muy flaca, y ahí fue cuando decidí ir al médico porque ya hasta me había empezado a sentir sin fuerzas” (Ayala, 2015).

La medicina proporciona en gran parte modelos teóricos y académicos que explican la aparición de las enfermedades desde el cuadro sintomático, hasta el tratamiento y su curación. Sin embargo, siendo el cáncer un reto en sí mismo para la biomedicina, las personas que lo padecen producen explicaciones y dan respuesta a aquellas preguntas que la oncología no ha logrado resolver.

Se forman entonces teorías al nivel de la sociología cotidiana con ingredientes culturales muy diversos, prestados de la religión, las tradiciones orales –con sus remedios caseros-, la superstición y la magia –con sus rituales de sanación-, la información proporcionada por las nuevas tecnologías, fragmentos de divulgación científica, y retazos de campañas de medicina preventiva. (Gil, 2012, págs. 54-55)

Es así como el sistema de creencias religiosas adoptado y practicado por el sujeto se convierte en la principal fuente recurrente de justificación del suceso. Este sistema de creencias religiosas se asume dentro de las atribuciones causales de sistemas personales (Foster & Anderson, 1978) donde “se cree que la enfermedad es causada por la intervención intencional y activa de un ser sobrenatural (un Dios o una deidad), un ser no humano (como un fantasma, un antepasado, un espíritu maligno) o un ser humano (un brujo o un hechicero)” (León, Páez, & Díaz, 2003, pág. 44). Es el ser humano visto como el

garante absoluto de su condición por obra de sus actos o por función de poderes sobrenaturales y por lo tanto, incontrolables, se encuentra sujeto a dos formas de asimilación ajustadas a la estructura cultural (sistema religioso) ya mencionado: culpable o inocente (Gil, 2012).

Pero también puede enfocarse como un castigo divino merecido por comportamientos censurados social y religiosamente, por haber <<pecado>>, aunque dicho concepto se disfraza con los ropajes seculares, con las percepciones laicas de la cultura médica basada en los valores culturales de la burguesía occidental, con una obsesión por el orden y la higiene, la medicalización de la vida, y los sentimientos de culpabilidad ante el ocio y los placeres. (Gil, 2012, pág. 56)

Dentro de las narrativas de los sujetos diagnosticados con cáncer, es posible identificar múltiples versiones sujetas a diferentes nociones de atribuciones causales de su enfermedad, pero que en efecto terminan siendo expuestas bajo el paradigma del polo “culpable”. La autosugestión y la culpabilidad de la enfermedad están indeleblemente asociados al castigo y la pena impuestos por un sistema de creencias y significados adoptado por la cultura cristiana en el que se tiende a asociar la enfermedad como una experiencia de lucha y fortalecimiento: la enfermedad no es solo castigo, también es una bendición.

Dentro de la posibilidad de culpabilidad, se encuentra una profunda connotación cultural asociada al modo tiempo-espacio geopolítico en el que –claramente- se encuentran inmersos los sujetos diagnosticados (que hicieron parte de la investigación): judeo-cristiano, capitalista y patriarcal (Gil, 2012). Estructura que emerge con mayor sentido en el tratamiento oncológico que el sujeto decide adoptar para <<combatir>> el cáncer: modelo alopático tradicional medicalizado, aspecto que se debatirá con mayor profundidad más adelante.

Según Gil Villa (Gil, 2012), la posibilidad de culpabilidad en las atribuciones puede identificarse a partir de dos nociones claves leíbles por medio de la voluntad y la autosugestión humana: la primera se refiere al estilo de vida adoptado por los sujetos, y la segunda a la filosofía de vida.

Por ejemplo, en lo que respecta al estilo de vida, se refiere a las prácticas cotidianas del sujeto relacionadas a la dieta (consumo de cierto tipo de alimentos específicos), la adopción de conductas “saludables” (prácticas deportivas), hasta incluso la protección del cuerpo físico a su entorno (uso de cremas corporales, maquillaje, etc,.). Son aspectos que claramente responden a un modelo pedagógico político y económico (industrializado) que induce a la cultura de la “salud” por medio de modelos educativos para la promoción y la prevención de enfermedades que notoriamente se presentan como obstáculos para el desarrollo de los objetivos personales.

Dentro de las prácticas cotidianas sujetas a la perspectiva de la culpabilidad, parten formas de vida sujetas a estigmas sociales patriarcales, como en el caso de la mujer puede ser el castigo por la vanidad o la exposición de la belleza.

“A mí me dio cáncer por usar esos brasieres con varillas para levantar los senos. Fue por pura vanidad porque yo siempre he sido bien bustona y por usar esos brasieres para que me resaltaran más los senos es que me dio. Yo vivía preocupada por no tener los senos caídos que hasta dormía con el brasier puesto y una noche a mí se me salió una de las varillas y dormí chuzándome el seno toda la noche y fue justo en ese pedacito donde me empezó a doler y luego claro me salió la bola esa” (Pérez, 2016).

Incluso, el reconocimiento de culpabilidad de la mujer asociado a las prácticas cotidianas de la vanidad en respuesta a un modelo femenino instaurado por un sistema cultural sobre lo “socialmente” aceptado en la mujer, no solo se presenta en las atribuciones causales, sino también en las reflexiones generadas dentro de los procesos de resiliencia

que los sujetos adoptan para afrontar la enfermedad y que justifican en gran medida su experiencia como algo razonable y necesario para el desarrollo intrapersonal del sujeto.

“Es que yo era una mujer muy vanidosa, a mí me gustaba mucho andar con el pelo largo, suelto y bien peinado. Me cuidaba mucho, siempre estaba usando maquillaje y procuraba siempre estar arreglada. Ya con la enfermedad uno aprende que esas cosas no son importantes, uno deja las vanidades y se da cuenta que son cargas que no sirven para nada más allá de que los demás piensen que uno está bien lindo y ya. Cuando yo perdí todo el pelo me di cuenta que me gustaba más tenerlo corto, yo ahora no puedo con el pelo largo, no me gusta, es incómodo. Y también aprendí a ser más relajada con mi apariencia, no me preocupo tanto por cómo me ven los demás, sino más bien en que yo esté bien conmigo misma.” (Duarte, 2017)

“Yo si a mi hija no la dejo usar brasieres así con varilla o con rellenos falsos, es preferible uno no caer en esa vanidad que por verse más tetona no vaya y le pase como a mí. Yo si prefiero que use topsitos y brasieres simples y sencillos [...] ya después de que me pasara eso a mí me quedó gustando el pelo corto, yo me lo estoy cortando siempre y me gusta llevarlo así bajito. El pelo largo me desespera” (Pérez, 2016).

Pero por otro lado, está también la cuestión de la filosofía de vida asociada en principal medida al componente emocional del sujeto en lo que refiere al <<temperamento y al humor>> (Gil, 2012) “Una persona hiperactiva y estresada podría contraer cáncer con más probabilidad. Este extremo es bastante conocido dada la sensibilización cultural de nuestra época hacia el problema del estrés” (Gil, 2012, pág. 59). Problema que innegablemente responde a una estructura cultural desarrollada en la noción de “trabajo y producción” expuesta en el modelo económico y político industrial capitalista occidental.

“Yo en verdad no sé por qué me dio el mal, pero si me dio es porque me tenía que dar y Dios sabrá por qué le pasan a uno las cosas. Pero en verdad muy en el fondo yo creo que era por la forma de vida que estaba llevando, yo vivía metida en el trabajo todo el tiempo y manejaba una carga laboral muy pesada, si no más de profesora en un colegio es pesado imagínate cómo era manejar dos colegios enteros. Yo vivía estresada.” (Duarte, 2017)

De igual forma, la perspectiva de culpabilidad también se presenta en formas de argumentación a sucesos y momentos específicos de la trayectoria del sujeto pero que involucraron agentes o factores ajenos a su propia experiencia intrapersonal y/o corporal. Esta serie de sucesos son legibles bajo frases bastante recurrentes por los sujetos o su círculo social tales como: “con razón le dio (tengo) cáncer”, “claro, la culpa era mía”. Por ejemplo, está el caso de un hombre quien habla sobre la experiencia de su hijo quien había fallecido hace más de 20 años por cáncer en el cerebro.

“A nosotros nos habían dicho que el muchacho tenía un tumor benigno, pero no. Era un tumor maligno y él fue enfermando y enfermando, empezó a perder la movilidad de las extremidades y hasta que quedó ciego y todo. Yo siempre me había estado preguntando en por qué le pasaba eso a mi hijo, si en mi familia y tampoco en la familia de mi esposa había antecedentes de enfermedades graves como un cáncer. No le encontrábamos ninguna razón lógica que explicara el cáncer de él. Pero claro cuando a mí me encontraron el tumor fue cuando me di cuenta que yo era el que llevaba el gen que le causó la muerte a él. Yo era el que se lo había pasado... imagínese más de 20 años después por fin saber por qué le pasó lo que pasó” (Suarez, 2016)

Pero por otro lado, se encuentra también la perspectiva por atribución causal hacia una inocencia del sujeto justificada por el destino, el azar la mala suerte o <<porque así tenía que pasar>>. “Con esta visión errónea se contempla la enfermedad como parte o subconjunto de una vida encapsulada en el globo incontrolable del destino. [...] Lo que equivale a poner en cuestión su existencia. Sea lo que sea lo que intuimos, puede que no se trate propiamente del destino” (Gil, 2012, pág. 67).

Siguiendo este orden de ideas, el destino juega un papel dinamizador en la trayectoria de la enfermedad desde que es asumido como uno de los principales factores culpables o causantes del cáncer. Se cuestiona como algo comprensible en términos del cáncer como producto del azar, lo que permite entretejer una serie de relaciones qué a diferencia de la

atribución por culpa o autosugestión, la enfermedad no es producto del comportamiento del sujeto, pero si como producto de su mala suerte.

“Es que yo no sé por qué pero yo siempre he sido muy de malas con todo en la vida. Todas las cosas a las que yo le tengo miedo me han pasado. Por ejemplo yo le tengo terror, pavor a los terremotos y los dos más grandes terremotos que han habido en Colombia por allá por el 90 y pico... ahí he estado yo. Siempre le he tenido miedo a los asesinatos y me han matado a un poconon de familiares y ahora esto... yo siempre le he tenido un asco terrible a las cirugías, me dan pavor y el cáncer de seno era el que más me daba miedo porque veía esas mujeres así mutiladas en los senos y yo pensaba <<no juepucha, que a mí nunca me pase>> y vea que me dio cáncer de mama” (Herrera, 2016)

De igual forma, la perspectiva de inocencia dentro de las atribuciones causales también permite desarrollar relaciones de causalidad expuestas bajo intentos de raciocinios científicos como la predisposición genética. “Se trata sin embargo de una lectura tergiversada de la realidad. [...] La predisposición genética es en realidad una manifestación más de la predestinación.” (Gil, 2012, pág. 67).

“Yo no sé por qué me dio cáncer. Yo toda la vida he sido muy riguroso en mis exámenes médicos y con el cuidado de mi salud. Todos los años me hago el chequeo médico y siempre que me revisaba me salía todo bien. No fue sino esa vez que me encontraron el tumor y pues gracias a Dios que era extraíble y no fue necesaria tanta cosa. Pero así que yo te diga que “juepucha por esto fue que me dio”, no. Supongo que es porque a algunos se les activa el gen o algo así, y ya pues a mí se me activó” (Ovalle, 2016)

En conclusión, es posible dar cuenta como las asociaciones por atribución causal expuestas bajo el paradigma de culpabilidad e inocencia responden a un sistema cultural judeo-cristiano en el que se proyecta un modelo pedagógico basado en la predestinación del sufrimiento humano. La naturaleza humana está innegablemente condenada a ser una naturaleza autosugestionada y pecaminosa, en la que el efecto de racionalizar al narrar el cáncer como enfermedad permea en las nociones y significaciones del pasado, del recuerdo y

de lo vivido, influenciado directamente en el futuro planeado y en ser y estar de su propia existencia.

1.3. Cáncer como un obstáculo para el desarrollo pleno de la vida.

Esta cultura cristiana conduce a una situación de racionalidad asociada a la relación indeleble entre la enfermedad y la muerte. “Porque la enfermedad supone por definición el fin de una etapa, o incluso a veces, objetiva o subjetivamente, el fin del camino hacia los objetivos personales, o en otras palabras, la hora de hacer balance antes de lo previsto” (Gil, 2012, pág. 57). La enfermedad como obstáculo ante el desarrollo de la vida planificada opera también bajo la experiencia del diagnóstico, dependiendo siempre de la lógica de culpabilidad o inocencia.

En cierta medida podría desarrollarse un componente de análisis a la cuestión de la concepción de la enfermedad como experiencia obstaculizadora dinamizada por las filosofías de vida de los sujetos en lo que respecta a los “desconocido” o lo “no planeado”: podría considerarse la enfermedad como <<eso>> inesperado que no encaja en el proyecto de vida, o como algo misterioso que por cuestiones del azar aparece y debe ser afrontado.

Sin embargo, siendo el cáncer una enfermedad con un componente social altamente mitificado y metaforizado como algo <<maligno>>, las asociaciones azarosas de su aparición devengan principalmente en la idea del cáncer como algo fatal, problemático, inevitable, maligno y doloroso, pero que como producto de una estructura religiosa judeo-cristiana, el cáncer puede ser entendido como una prueba de la que no solamente se recibirán bendiciones y ganancias por su superación, también se obtendrán triunfos y fortalecimientos personales de todo tipo, haciendo alusión al famoso refrán: “<<Dios le da

sus peores batallas a sus mejores guerreros>>>” (Mencionado por todos los participantes dentro de la investigación).

Nuevamente, es indispensable recurrir a las raíces del cristianismo que precisamente devengaron en la consolidación del modelo político económico capitalista que traduce la enfermedad como algo indeseable.

En el marco simbólico teológico, trasunto del psicoanálisis, la cruz del cáncer que le ha tocado llevar al paciente pesa menos si se piensa que todas las personas, sanas o enfermas, portan su cruz, sea cual fuere, y sea cual sea su grado de visibilidad estigmatizante. (Gil, 2012, pág. 69).

Los sujetos diagnosticados asocian en primera mano al cáncer con la idea de que no sólo representa un obstáculo o un retraso en el desarrollo normal y cotidiano de su vida, sino que también implica el fin de una etapa en la que se conocía de primera mano “la vida normal” para adentrarse a otra forma de vida y cotidianidad inmersa en una lógica de constante temor, miedo, autosugestión, dolor y muerte.

Porque no es la evitación del trabajo reflexivo lo que permite acercarse sin complejos a la muerte, dado que ese ha sido el factor constante en la historia, sino las nuevas circunstancias culturales que le sirven de contexto. Es indirectamente gracias a la redefinición de las redes sociales con la muerte, con la acción aparentemente puntual e inofensiva del movimiento moderno de la vanguardia artística y su demolición de lo sagrado, cuando lo cultural llega a anegar todo el cuerpo social en la alta modernidad, cuando puede llegar a pensarse en la realización de la última de las revoluciones, la que revoluciona la frontera de la vida y la muerte. (Gil, 2012, pág. 54)

La muerte se presenta no solo como la primera y más probable posibilidad de conclusión en la enfermedad en el momento del diagnóstico, sino que también, se convierte en una forma de reflexión y racionalización de su vida y su situación durante toda la trayectoria de la enfermedad. “A mi apenas me dijeron eso yo lo primero que pensé fue que

me iba a morir” (Duarte, 2017); “Yo pensé Dios mío yo no me puedo morir, mis niñas están muy chiquitas” (Ayala, 2015)

Además, se ubica a modo de conjunción dual: como algo fatalista y a la vez como salvación. Durante la trayectoria de la enfermedad los pacientes se encuentran inmersos en una forma de discurso político asociado a la imagen del guerrero en el que su único y principal objetivo es librarse de la batalla y salir victorioso sin importar cuantas trabas y obstáculos se les presenten en el camino: el objetivo es no morir. Pero al mismo tiempo, durante los tratamientos oncológicos que suelen ser bastante agresivos, los sujetos son inducidos en un estado de inconsciencia de su cuerpo comúnmente ocasionado por el dolor (ya sea en su máximo esplendor o en su evitación) en el que la muerte aparece como la única solución, salvación y escapatoria a esa situación que (culpable o inocente) el sujeto está pre-destinado a soportar.

Primera posibilidad: el fatalismo.

“Si es verdad que uno todo el tiempo está pensando en que se puede morir y en que eso es lo más probable que vaya a pasar. Pero tampoco uno se puede echar a la pena y rendirse porque si uno todo el tiempo está reflexionando y reflexionando en que se va a morir y va a dejar a la familia sola y tantas cosas inconclusas pues uno se muere. Es mejor uno no pensar en eso, en hacer de cuenta que uno no tiene nada y ya, seguir la vida como sin nada” (Ayala, 2015)

La muerte como posibilidad inevitablemente fatalista también supone un estado de negación de la enfermedad que induce a las personas a una forma de cotidianidad racionalizada de <<no aceptación de su situación>>.

“Es que no más yo pensaba en la idea de dejar a mi niña sola y tan chiquita que a mí se me partía el alma. Yo pensaba en cuantas mujeres se habían muerto por esto y de una inmediatamente me entraba un miedo horrible a morirme porque yo estaba segura que eso

era lo más probable con esta bola. Pero yo entonces nada si decidía como no pensar en eso, en andar siempre ocupada y distraída así como si no tuviera nada porque entre uno más piense en eso pues peor” (Pérez, 2016)

Segunda posibilidad: como salvación

“Era insoportable lo que sentía. Era un dolor indescriptible, tú no te imaginas, eso era tener unas náuseas y un dolor en todo el cuerpo, como si respirar te fuera a hacer vomitar todo lo que llevas por dentro, hasta el alma. Cuando yo me tomaba las dosis y entraba como en ese padecimiento lo único que podía pensar era en que me quería morir, yo le pedía a mi Dios que me librara de ese dolor tan horrible, yo le imploraba porque me llevara y me pudiera morir para descansar ya de tanta cosa que me hacían” (Ayala, 2015)

Adicionalmente, las reproducciones de la muerte suelen estar asociadas a espacios transitorios de la enfermedad: espacios privados y públicos. Los espacios privados son aquellos donde el sujeto logra entablar relación íntima con el mismo y produce reflexiones en torno a su enfermedad, reflexiones que tienden a estar ligadas a las atribuciones causales, los costos económicos de sobrellevarla y la posibilidad de la muerte. Mientras que los espacios públicos son aquellos donde el sujeto se encuentra en constante relación con agentes externos como la familia, el trabajo o el círculo social donde la muerte está expuesta como el tema innombrable en una conversación típica, rutinaria o cotidiana.

En conclusión, es posible entender cómo la relación con el cáncer y la muerte esta impregnada por una carga social en la que se suele asociar a la enfermedad como algo catastrófico y, que, en un marco de posibilidad amplia, puede derivar en la muerte. A partir de esta premisa, el sujeto genera formas de relacionamiento con la muerte en concordancia a la trayectoria de su experiencia en las que la ve asociada como una forma de negación de la

enfermedad, pero que, durante los protocolos médicos de sanación, es también una forma de evasión o salvación al dolor y malestar causado por el tratamiento.

Conclusión primer capítulo

Desarrollar el devenir etimológico del cáncer para dar cuenta de la noción biomédica de la enfermedad como la traducción de un cuadro sintomático imposibilita o retiene en gran medida un recorrido amplio y existente sobre las diferentes nociones y construcciones de lo que para muchas sociedades puede significar la enfermedad. Esta cuestión, permea en la profunda necesidad de reconocer el cáncer fuera del panorama biomédico, para deconstruirlo a modo de experiencia social, experiencia vivida y experiencia narrada.

El cáncer como enfermedad genera distintas nociones interpretativas que le otorgan a la enfermedad una pluralidad dentro de lo vivido. Lo que para la ciencia la enfermedad puede ser la traducción de un cuadro sintomático, para la sociedad puede ser la imposibilidad de cumplir funciones y habilidades requeridas en la vida, cambios en las feminidades y masculinidades, alteraciones al cuerpo conocido y reconocido, y/o transformaciones en todos los ámbitos sociales y relacionales.

La experiencia del cáncer supone también la constante sumisión a metáforas sociales, que a pesar de los cambios y los aportes que las diferentes ciencias sociales y de la salud han aportado al estudio de la misma, aun siguen estando fuertemente estandarizadas y posicionadas en la sociedad: aspectos como la deformidad del cuerpo, la suposición del cáncer como un ente maligno y la innegable cercanía con la muerte, alteran en gran medida la experiencia del paciente predisponiendo la enfermedad a lo que puede ser una experiencia dolorosa e innegablemente traumática, que terminan en gran medida emergiendo bajo

paradigmas causales en donde la experiencia vivida se convierte en una experiencia culposa y pecaminosa.

2. Segundo capítulo “De la objetivación de la enfermedad, la clínica como ente de control y la construcción del dolor como experiencia”

La cultura o subcultura del cáncer da por supuesto, entonces, que, en un grado socialmente relevante, todos los enfermos de cáncer, como todos los toxicómanos, comparten cierta forma de ver la vida, son sometidos a presiones similares por parte de las instituciones y son objeto de reacciones sociales negativas similares, es decir, experimentan un proceso de etiquetamiento similar. De hecho, dicho proceso consiste precisamente en asignar a cada paciente un rol idéntico con características diferentes compartidas y con actuaciones que se repiten en situaciones similares.

(Gil, 2012, pág. 84)

2.1. La objetivación de la enfermedad y la cuestión del estigma.

Los sujetos diagnosticados con cáncer narran su enfermedad desde las transformaciones físicas y estéticas que sufre su cuerpo, implicaciones vistas por ejemplo en la pérdida o aumento de peso, la manifestación de formas extrañas como hematomas, magulladuras e hinchazones, la aparición de sensaciones nuevas asociadas al malestar (ya sea causado por la enfermedad o por el tratamiento), la constante exhibición de su cuerpo como anomalía y como prisión o morada de un ente maligno, y la innegable inutilización e infantilización del sujeto por el padecimiento y la obstaculización que la enfermedad representa.

De estas transformaciones es sumamente interesante e importante la asociación del cáncer a un ente materializado. El cáncer no se representa únicamente como la enfermedad en forma de células malignas, malestares generales, tratamientos agresivos o cambios estéticos.

La cuestión con el cáncer como enfermedad se complejiza cuando se discute directamente su presencia en el cuerpo en una forma cabal, precisa y medible. El cáncer es

visible no solo en apariencia escenográfica con el desarrollo de estereotipos sobre el enfermo de cáncer (como una persona muy delgada, calva, pálida y ojerosa), sino también como un ente externo al cuerpo que se materializa dentro del mismo, convirtiéndose en una “pelotita”, “bolita”, “masita”, “manchita” o “magulladura”, entre otros.

El cuerpo es ahora más importante que el alma. Pero esta tendencia no está exenta de contradicciones. La más interesante en estos momentos es la que destaca la importancia de la psique, entendida ahora ya no como parte del alma sino como parte del cuerpo, por tanto como materia objetivable. (Gil, 2012, pág. 85).

La “bolita” (Duarte, 2017) (Pérez, 2016) es la plena materialización de la enfermedad, convirtiéndose en el enemigo principal pues es ya precisamente ésta la que se debe extirpar, cauterizar y desaparecer a toda costa significando entonces la eliminación del cáncer. Los pacientes no asumen el tratamiento en función de la eliminación de síntomas por una enfermedad que no fue presentada en anterioridad con signos completamente visibles o concretos, pues no fueron evidentes anomalías específicas a pesar de alteraciones en el peso o en la apariencia física del sujeto. Es precisamente cuando el cáncer toma forma corpórea y aparece concreto a la vista y al tacto cuando el paciente entiende que presenta un tipo de alteración en su cuerpo: una mutación.

“Yo me acuerdo que un día me levanté y me dolía mucho el seno. Entonces empecé a tocarme y me sentí una bolita aquí abajito, una bolita que terminó siendo una bolota” (Pérez, 2016); “Y entonces estaba ahí acostada en la cama cuando yo sentí que el doctor puso las manos como por acá (garganta) y empezó a palpar cuando yo sentí el dolor más impresionante que había sentido en la vida (...) la masita esa era un tumor.” (Ayala, 2015) “un día me entré a bañar ¿sí? como... me tocaba baño ese día, y se me resbaló el jabón y entonces me sentí una bola. Una bola grande” (Duarte, 2017).

El cáncer hecho “bolita”, responde a una característica primordial de la enfermedad: su vitalidad. Ese “algo” materializado en el cuerpo tiene las facultades de todo ser vivo: nace, crece, se reproduce y por tanto, puede morir (intencionalmente). La enfermedad ya

objetivada, además de tener la facultad de ser extraíble, también puede ser expandible. El crecimiento del cáncer es asociado a una facultad adicional de los seres vivos: la necesidad de alimentarse para vivir. El cáncer también tiene facultades canibalísticas.

“Además yo con esa bolita todo el tiempo. Eso me la tocaba, me la miraba. Llegaba como al límite como a tratar de medirla, venga a ver si ha crecido un milímetro, dos milímetros, no sé ¿sí? Porque quedaba uno ¿sí? psicosiado. Yo sentía que entre más dejaba pasar el tiempo más esa bolita me iba cogiendo y cogiendo carne” (Duarte, 2017) .

En virtud de la enfermedad, ya no interiorizada, silenciosa e inadvertida en el cuerpo, hace de la experiencia algo sensible al cuerpo, razonable y visible ante un sujeto donde la multiplicidad de la vida no era refinada en sus capacidades. Un cuerpo visible y sensible a causa de la enfermedad “Claro, es que eso es muy duro. Imagínese una toda una vida intentando acostumbrarse a un cuerpo, y ahora ya uno otra vez hacerlo pero uno ya completamente diferente, ya sin un seno” (Herrera, 2016). Si el sujeto no *pensaba* su cuerpo, con la enfermedad se convierte en el terreno de la experimentación y la aparición de fuerzas claramente agonísticas “es una colectividad bien estructurada, en cuya base se encuentran relaciones de mando y obediencia” (Cifuentes, 2000).

“entonces ahí comencé a aprender pa’ qué funcionaba y pa’ qué servía la tiroides. Comencé a darme cuenta de que era una vaina supremamente importante, y que nunca debieron haberme dicho “es que no, es que a usted se le va a mejorar lo de sus ovarios cuando... cuando tenga un bebé”, porque difícilmente iba a quedar embarazada ¿sí? precisamente por problema de tiroides. Y entonces, claro, me di cuenta de que eso era una glándula que genera una hormona súper vital para el metabolismo, para la reproducción femenina. En fin. Yo decía “¿pero ¿cómo estos médicos no hicieron nunca nada?” ¿no? No me miraron, no me mandaron a un endocrinólogo nunca. Nunca me mandaron a un... que es el especialista que trata como la enfermedad de eso. Sino simplemente como que no había una asociación entre la tiroides y mis ovarios, que era pues como se había manifestado inicialmente. (Duarte, 2017)

Pero aquí el reto con el cuerpo es precisamente hallar cómo estas fuerzas convergen en lo materializado, siendo el tumor una forma corpórea adicionada al cuerpo del sujeto. Esta cuestión no solo acentúa la perspectiva del cáncer como ente vivo con capacidad invasora y putrefacta, sino también como ese “algo” con posibilidad de eliminación, extracción y cauterización. El cáncer pasa de ser únicamente una enfermedad para postrarse como algo materializado en el cuerpo; se genera entonces un proceso de objetivación que marcará de manera definitiva no solo el cuerpo, sino también la identidad del paciente generando el estigma del enfermo de cáncer.

El enfermo de cáncer representa de manera conjunta los temores sociales a la enfermedad: alteraciones al cuerpo físico generando procesos de resignificación en lo que respecta a la vanidad (pérdida o aumento de peso, amputación de algún miembro, paludismo y la más común, pérdida del cabello) y alteraciones del cuerpo hábil en sentido de funcionalidad (perdida de la autonomía, debilidad, infantilización y dependencia).

El diagnóstico del cáncer configura un proceso de etiquetamiento social más problemático que beneficioso. El proceso de etiquetamiento, al igual que las relaciones por causalidad y las formas de afrontamiento, no se dan en la trayectoria de la enfermedad de manera espontánea, responde a procesos y relaciones sociales dadas por el imaginario social de la enfermedad en general y el imaginario sobre el enfermo de cáncer (Gil, 2012).

Este etiquetamiento concuerda además con procesos de inclusión y exclusión social, cuando se habla de un grupo específico (como lo es el grupo de los enfermos de cáncer) que responde, al igual que todos los grupos sociales a patrones de comportamiento y formas específicas de entender la vida.

Los pacientes junto con el diagnóstico automáticamente se asumen dentro de un grupo social que se encuentra ya subordinado por instituciones sociales específicas referenciadas en las narrativas: la institución fármaco-médica (por medio de la medicalización) y la institución hospitalaria (por medio del tratamiento en instalaciones específicas y más aún en procesos quirúrgicos). Pero la más clara es la identidad en lo que respecta al estigma generado por el etiquetamiento social del enfermo de cáncer; éste, a parte de verse reflejado en las descripciones características típicas visuales, encaja a la perfección con la metáfora bélica (desarrollada a mayor profundidad en el tercer capítulo).

Lo que tienen en común, y que en efecto se entiende por medio del etiquetamiento social, es cómo estas instituciones operan bajo la lógica del dolor. La institución médica, por ejemplo, funciona bajo formas de dependencia en las que el sujeto se ve sumergido en una dinámica de control operada por un tratamiento farmacéutico, qué en todos los casos expuestos, resulta en un malestar crónico para el paciente. De igual forma, la institución hospitalaria opera bajo distintas formas de control descritas por los pacientes a través de sensaciones relacionadas al miedo, la infantilización, la impotencia y sobre todo, la ignorancia. Y por último, la metáfora bélica que opera bajo formas de represión emocional.

Estas formas de etiquetamiento social dependen del grado en que el sujeto refleje a través de su apariencia el nivel de sufrimiento que esté pasando, causado precisamente por la pérdida de control. “El criterio general para juzgar los efectos sociales del estigma será la observación del sufrimiento” (Gil, 2012, pág. 99).

“Si, pero también le tenía mucho miedo al “pobrecita”, al “pobrecita”, al quedar inválida, a depender de otra persona. O de otros. A eso le tengo muchísimo miedo. Mucho miedo ¿sí? Ya sea uno joven, incluso anciano. O sea, depender de otra persona, yo le tengo mucho miedo” (Duarte, 2017).

En efecto, el proceso de etiquetamiento social funciona bajo una oscura lógica de dependencia institucional médica y hospitalaria en la que el sujeto diagnosticado se enfrenta a la casi completa pérdida de control sobre su cuerpo porque éste se encuentra ya dominado o poseído por un ente malicioso externo a él. Ésta falta de control, para los pacientes y el entorno social se ve reflejado en la decadencia física del sujeto.

La decadencia física del enfermo de cáncer se asocia intrínsecamente al concepto de estigma desarrollado por Goffman (1963) “para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien lo presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo (...)” (Goffman, 2006, pág. 11). Lo interesante del asunto es, según Goffman, cuando en la evolución del concepto se transforma en no solo las manifestaciones físicas expuestas a la vista y el tacto, sino también cuando “con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo” (Goffman, 2006, pág. 11)

Esta postura del estigma permea en la reacción social negativa ante el diagnóstico del cáncer. La idea de la afectación visual de la enfermedad expuesta por medio de las manifestaciones físicas deterioradas del sujeto (tez pálida, calvicie, amputación, desmembramiento, delgadez extrema, etc..) no parece ser tan determinante como sí lo es la necesidad por parte del paciente en ocultarla. El paciente “debe aprender a esquivar el control social, lo que le lleva a enfrentarse al problema de la ocultación” (Gil, 2012, pág. 109).

El enfermo de cáncer cae nuevamente bajo la lógica del control, pero esta vez un control expuesto bajo la lógica del rechazo social generado por el estigma del cáncer. El sujeto está bajo la capacidad de ocultar su enfermedad por medio de dinámicas de sugestión

visual donde la imagen precaria y decadente de su cuerpo poder ser alterada por el mismo, con el objetivo de seguir perteneciendo al grupo social “normalizado” en el que su cuerpo físico no es la morada de un ente maligno.

“Es que mami, yo no me dejo ver enferma, cuando yo perdí el cabello a mí me mandaron a traer una peluca de Estados Unidos y yo me la ponía y como sin nada (...) O por ejemplo si la gente me empezaba a preguntar si me sentía mal porque no sé, porque me veía muy pálida por ejemplo pues ya me iba al baño y unas cuantas capitas de polvos y rubor y listo. ¡Para nosotras se inventó el maquillaje! ¿no? (risas) pero, en fin, mejor dicho yo no dejaba que se me notara lo enferma (Ayala, 2015)”

Lo importante del asunto es cuando también el ocultamiento de la decadencia visual implica también un ocultamiento conductual en el sujeto. “Para verte bien, tienes que sentirte bien”, la frase aplica en todos los casos cuando los sujetos se refieren a la adopción de conductas positivas como parte del proceso de afrontamiento del cáncer, pero que de forma más implícita está operado bajo la lógica del control social permeada por el estigma del enfermo de cáncer.

Volvamos entonces a la cuestión del estigma por la enfermedad masificada en el cuerpo del paciente. El bulto ya extirpado, o el cáncer ya eliminado del cuerpo deja una “marca” “en principio no asociada a ninguna otra cualidad ni característica tribal” más que el hecho de haber sido su cuerpo la morada de un ente maligno. (Gil, 2012, pág. 119)

“Bueno, yo tuve fue cáncer de tiroides. ¿Sí? La cicatriz que todo el mundo me dice “no se le nota”, pero jajaja yo fui muy obsesiva con eso. Como era visual, entonces me obsesioné con eso. Me eché de todo para que no se notara” (Duarte, 2017).

La cicatriz no debe ser visible directamente para los espectadores, el hecho de permanecer sobre el cuerpo del paciente ya figura dentro del estigma. Existen dos posibilidades de alteración del estigma: 1. Cuando la marca representa un motivo de orgullo

para el sujeto, haciendo alusión a analogías bélicas como marcas de guerra y 2. Cuando la marca, más que representar una experiencia profundamente dolorosa en el sujeto, queda como el recuerdo de una alteración física de su cuerpo que, a pesar de ya ser superado, parece no haber retornado a lo que el sujeto siempre deseó durante la trayectoria: su vida y su cuerpo antes del diagnóstico.

La primera posibilidad no es frecuentada dentro de los relatos de los sujetos entrevistados, lo que podría plantearse como una invitación para futuras investigaciones que puedan profundizar en el tema. Sin embargo, la segunda posibilidad figura en todas las entrevistas narradas, no necesariamente como una cicatriz expuesta a primera vista (como puede ser el caso de las mujeres diagnosticadas con cáncer de tiroides y cáncer de garganta), sino también el tipo de marca que prevalece en el cuerpo de las mujeres diagnosticadas con cáncer de seno o en los hombres diagnosticados con cáncer de próstata: una marca más personal, visible únicamente para el paciente.

En conclusión, es importante dar cuenta cómo la cicatriz refleja el proceso de estigmatización al que fue sometido el paciente desde el diagnóstico de su enfermedad y que prevalecerá, por lo menos en su cuerpo, por el resto de su vida. Este proceso de estigmatización responde a lógicas de control operadas a través de instituciones médicas, sociales y hospitalarias en las que el sujeto se ve sometido durante la trayectoria de su enfermedad y que son manifestadas por medio de las alteraciones físicas (producto del descontrol de la funcionalidad de su cuerpo) a las que se debe someter para curarse del cáncer, un cáncer que evidentemente no es invisible y únicamente interiorizado en el cuerpo que lo padece, sino que también toma una forma corpórea siendo objetivado en el tumor o “la bolita”.

2.2. Sacar el cáncer: La intervención quirúrgica, la clínica y el ser paciente.

Decíamos que la objetivación del cáncer permea en la idea de la enfermedad con capacidad de extirpación. Esta hipótesis se refuerza o genera aceptabilidad con el procedimiento quirúrgico al que todos los pacientes entrevistados se sometieron (a excepción de Danna diagnosticada con leucemia y que hasta el momento no se ha sometido al trasplante de médula).

La cirugía se presenta como la forma de extracción de la enfermedad porque precisamente actúa sobre el tumor o “bolita” recreando la concepción del cáncer como objeto. Sucede que, dentro de las trayectorias de los pacientes, se sitúa la cirugía como un evento de crucial importancia porque además de ser el primer paso para la eliminación de su enfermedad, es el inicio clave de su curación. La atribución de la cura a la cirugía por parte de los pacientes legitima la enfermedad como algo local sin tener en cuenta su manifestación sistemática, por eso los procedimientos posteriores a las cirugías como las radioterapias y las quimioterapias se tornan como algo complementario a la misma, cumpliendo funciones de limpieza o lavado para los restos de la enfermedad.

Podemos analizar el importante papel que cumple la cirugía, incluso más que los mismos procedimientos posteriores, en el control y curación de la enfermedad a partir del mismo origen biológico del cáncer:

El cáncer se desarrolla cuando una célula escapa al control de crecimiento, proliferación y muerte; y como resultado, se divide y prolifera de forma anormal. Esta célula única da lugar a millones de células, también alteradas, que conforman un tumor maligno” (Lozano, Cupil, Salvador, & Martín, 2011, pág. 157).

El cáncer como producto de un desfase de control de crecimiento celular y, en algunos casos la derivación en un tumor, induce al sujeto en una clara y determinada posibilidad

siendo la cirugía una alternativa viable para la extracción del cáncer. La cirugía significa entonces para el paciente la posibilidad de retomar nuevamente el control de su cuerpo “sacando” la masificación de células malignas.

“Yo lo que quería era operarme para que me sacaran el cáncer y digan si sí me voy a morir o cuál es mi pronóstico de vida. (...) Bueno, pero en medio de todo yo decía “bueno, estoy viva”. Esperar que la cirugía haya sacado absolutamente todo el cáncer, porque eso me daba mucho susto pensar también en mi tía, que le hicieron la primera cirugía y después otra vez bolas, segunda cirugía. Va en la quinta cirugía. Y yo decía “no, dios mío, terrible”. (Duarte, 2017)

El tema del mantenimiento y pérdida de control en el cáncer es de vital importancia, ya que la enfermedad se ve precisamente manifestada por medio de las transformaciones físicas o relacionales a las que se somete el sujeto desde el momento previo al diagnóstico y que luego son interpretadas como la pérdida del control sobre su cuerpo. Las alteraciones físicas en apariencia, por ejemplo, alertan sobre una anomalía en el funcionamiento normal del cuerpo; por este motivo, el sometimiento a un tratamiento médico con un protocolo específico es el reflejo de una urgencia por parte del paciente para retomar el control del funcionamiento normal de su cuerpo.

Vamos a enfatizar sobre este último hecho: el sometimiento a un protocolo médico específico para el tratamiento del cáncer. Claro que depende el tipo de cáncer y el estado en el que se encuentre, pero sea cual sea el protocolo elegido para el tratamiento, la idea de sometimiento requiere de una reflexión inclinada hacia el concepto de la obediencia entendida como la “acción de acatar la voluntad de quien manda”, donde el acto de mandar indica una posición de dominio y el dominio implica posesión. Es claro que con el cáncer el domino del cuerpo ya no es plenamente del sujeto, es ahora de la enfermedad. Pero con la

decisión de someterse a un protocolo médico alopático, el dominio del cuerpo deja de ser de la enfermedad, para ser ahora del médico.

Esta cuestión de la pérdida de control por parte del sujeto sobre su cuerpo, para ahora ser asumido por el médico y por el protocolo correspondiente es visible cuando los pacientes narran lo angustioso que era para ellos la idea de ser observado y tocado por otros extraños sin ellos tener la plena conciencia o control de la situación y de la exposición de su cuerpo, alegando por la única posibilidad de confiar en el conocimiento y la experticia de aquellos extraños.

“El frío mientras lo sientan a uno a esperar es terrible. Entonces le ponen a uno una sábana re gruesa que no calienta para nada. Entonces eso para mí era supremamente nuevo y angustiante. Ya después comienzan a llegar los médicos, a decirle “hola, yo soy Fulanito, yo voy a ser su anestesiólogo. Yo soy Sultanito, yo voy a asistir no sé qué. Yo soy el enfermero. Yo soy no sé qué”. Y yo bueno. En medio de todo, pues la oración y Dios mío... pues si aquí me llegó la hora que no sea doloroso, que no vaya a sufrir mucho. Y bueno, ya lo acuestan a uno ahí y comienzan a tocarlo y a hablar en palabras que sólo ellos entienden, que no sé qué, que sí sé más... y yo pues estarme calladita y quieta porque qué más.” (Duarte, 2017)

El problema se presenta realmente cuando el sujeto se ve expuesto a la vulnerabilidad de la cirugía, entiende que retomar el control del su cuerpo implica un sacrificio mucho más grande: someterse al dominio y control de la clínica. El control del cuerpo del paciente ya no está bajo el sometimiento de la enfermedad, es ahora una lucha de poder entre el cáncer y el tratamiento médico, pero que emerge bajo unas formas de dominio más violentas que otras.

Por ejemplo, podríamos decir que el dolor generado por el cáncer es producto de una carga social y cultural violenta en la que se asocia al cáncer como un ente meramente malévolos. Pero, por otro lado, el sujeto al identificarse como paciente de una clínica genera

otras formas de sometimiento mucho más violentas manifestadas por medio de relaciones tal vez más estructuradas entre médico y paciente y que pueden ser entendidas bajo un marco de dominio.

En *El Nacimiento de La Clínica: Una Arqueología de la Mirada Médica* (Foucault, El Nacimiento de la Clínica: Una arqueología de la mirada médica., 1963) Foucault cuestiona la constitución clásica del sector salud desde la revisión y reflexión de ideas que dieron origen e instauración de la clínica. La arqueología de la mirada médica se refiere precisamente al hallazgo del saber de la ciencia y la realidad instaurada en la figura del médico, teniendo éste el dominio general del conocimiento y materia en salud.

La clínica se presenta entonces como una entidad en la que convergen distintos actores como enfermeros, médicos y pacientes. Dice Foucault “Mientras haya una historia manifiesta y estéril de los sistemas, es decir, de lo que ocurre con el tiempo, la historia de la clínica contará aquello por lo cual la medicina a través del tiempo significa y mantiene su verdad” (Foucault, 1963, pág. 84). El médico es precisamente uno de los elementos dinamizado y dinamizador dentro de la clínica, quien tiene una mirada o un saber científico por el cual ejerce un dominio con el cual clasifica, nombra y controla la enfermedad. Por otro lado, está el paciente quien es precisamente quien legitima la posición del médico como dominante; además, el paciente figura también como el huésped de la enfermedad, siendo escenario e intermediario de la relación agonística entre médico y cáncer.

Las formas de comunicación entre los elementos de la clínica son dadas a través del lenguaje (en el caso del médico y el paciente), el sufrimiento (en el caso del paciente y la

enfermedad) y la semiología¹ (en el caso del médico y la enfermedad). En estas formas de comunicación es que precisamente emergen las relaciones violentas manifestadas en el lenguaje dado entre la relación médico y paciente.

Estas relaciones violentas se ven manifestadas en dos modalidades estrechamente ligadas: la infantilización y la vulnerabilidad del sujeto. La infantilización es definida como la adquisición de características que se consideran propias de la infancia, pero el concepto realmente lleva una definición mucho más profunda ligada a la dependencia, la inutilización y la paternidad.

La palabra infantil, según su etimología, proviene del latín *infantis* que significa “relativo a los bebés”. Su composición léxica se correspondería co; *in-* (negación), *fari* (hablar), -*nt-* (agente, el que hace la acción), más el sufijo -*il* (razgo, debilidad). Quedando *lo infantil* relacionado -por definición- a la incapacidad de hablar. Es decir, a lo débil, o en otras palabras, **a una predisposición a la sumisión por naturaleza**. Se crea una figura tácita que toma un papel fundamental para la comprensión de la *infantilización* como un proceso; el padre. (Duca, 2017)

En efecto, la infantilización figura como herramienta de sometimiento bajo el dominio del control del médico sobre el paciente. Es un pilar básico para la toma de decisiones en el proceso de curación/sanación de la enfermedad, en la que el paciente deja de cuestionar la estructura de conocimiento vigente médico hegemonizado. Es importante aclarar que la figura de infantilización no se manifiesta en la sola atribución de características infantiles a los pacientes, sino que también, se da por la acción del desconocimiento o la brutalización del paciente.

¹ Estudio, lectura e interpretación de los signos y síntomas de las enfermedades.

Es necesario enfatizar en como la inducción a la clínica implica la iniciación a una experiencia nueva para el paciente, en la que muchas veces la experiencia incluye procesos invasivos, la exposición de su cuerpo, el abandono de hábitos y el aislamiento preventivo. Cuando ocurren estos eventos claramente nuevos y con efecto traumatizante en el paciente, recurre a formas alteradas para expresar su desconocimiento e incomodidad ante el proceso, lo que muchas veces deriva en su estigmatización como “pacientes difíciles”.

“Es como hacer una liposucción, pero en el cuello y sin anestesia. Me dolía hasta el alma, hasta la punta del pelo. Algo tenaz que yo siento que algo que pasó ahí es que la persona que me atendió no comprendió ese dolor ¿sí? Se me escurrían las lágrimas, de verdad me dolía mucho, y yo le decía “no más, no me haga más por favor, no me haga más” y él me decía “pero aquí dice que le recetaron cuatro punciones y voy una. Pues párese y váyase”. Y pues uno como con esa angustia de decir “no, yo tengo que saber qué es lo que tengo, ¿qué va a pasar?”. Pues no. Rogar a Dios, ponerse en las manos de Dios y aguantar ese dolor tan terrible. Tan terrible” (Duarte, 2017).

Por ejemplo, en el caso narrado anteriormente, es posible evidenciar como una de las manifestaciones de dolor más claras para la paciente fue al encontrar rechazo y apatía por parte del médico que le practicaba la biopsia, al enfrentarla ante la única posibilidad de someterse al procedimiento médico porque así lo dictaba el protocolo y su deber como paciente era precisamente ese: sufrir². Aquí la cuestión del ser paciente no solamente se ve recluida en el sometimiento de los protocolos médicos, sino también induce a la incertidumbre de la *espera*, demostrando que también dependen de la efectividad y agilidad de los procesos gestionados por instituciones ya ajenas incluso a la propia clínica, como las EPS.

“Pero llegué al cancerológico y me dijeron “bueno, pero finalmente a usted acá no le podemos garantizar que la vamos a operar más rápido de lo que le dijeron porque pues hay

² Paciente: proveniente de la raíz latina “Pati” que significa sufrimiento

fila, hay cola, no sé qué. Y aquí es casi como empezar desde cero. Tiene que ser paciente y esperar”. Entonces me tocaba casi que otra vez con la biopsia., y yo mientras pueda evitar una biopsia de esas, la evitaré todo el tiempo. Y entonces bueno, finalmente desistí de lo del cancerológico y seguí mi proceso en la EPS normalita”. (Duarte, 2017)

Analicemos aquí la connotación política de la figura “paciente”, para el sociólogo Javier Auyero (Auyero, 2009) en su ensayo “Pacientes del Estado” el acto de hacer esperar es una herramienta de dominación y control legitimando la primacía del poder vigilar y castigar. Una vez más, el aporte de Foucault (1975) se presenta pertinente para la investigación, esta vez con la composición disciplinaria entendida como una técnica para la fabricación del individuo y el enderezamiento de conductas.

Esta formación de conducta para ser un “buen paciente” se da bajo la dominación de mecanismos de infantilización evidentes, por ejemplo, en comportamientos “ejemplares” como el estarse quieto, callado, obedecer instrucciones o protocolos, y mantener impulsos controlados como el no gritar, no quejarse o “no hacer show”.

“En ese momento estaba inflamada, o sea tenía todo esto inflamado y me daban pastillas grandes. Tenaz. Yo las vomitaba. Entonces ya la enfermera me decía “pero tiene que tomárselas” y yo ay dios mío no podía pasarlas. Mi esposo me acuerdo que me dijo que las escupiera, el las masticó y volvió y me las dio. Porque no, yo no podía, no podía. Entonces la enfermera me decía “acá no hay tiempo de triturarle nada. O sea, mire a ver cómo va a hacer”. Entonces no, tenaz” (Duarte, 2017).

“(…) Llegamos a la clínica con mi papá. Entonces te muestran toda la sala. Es una piecita de clínica. Todo está forrado, enrollado en vinipel, en plástico. El televisor, o sea, el televisor tiene el pedacito para que tú puedas ver la pantalla bien, pero de resto está todo forrado. Hay una radio también forrada y te advierten “¿va a traer el computador?” Acá hay internet, le damos internet, pero nos tiene que dar el computador antes para poderlo enrollar en plástico. “¿qué más va a traer? garantice que usted no se va a aburrir aquí, ni que va a hacer show, que se va a portar bien” porque a mí me decían que había gente que sufre de

claustrofobia y “¡¡ábranme, ábranme!!” y esa puerta no se puede abrir. (...) uno siente cuando le echan llave a la puerta” (Duarte, 2017).

Adicionalmente, las formas de sometimiento basadas en la infantilización también van acompañadas por otros mecanismos de control igual de violentos. En este caso, la vulnerabilidad opera junto a la infantilización objetivando al sujeto. La vulnerabilidad es definida como “un proceso multidimensional que confluye en el riesgo o probabilidad del individuo, hogar o comunidad de ser herido, lesionado o dañado ante cambios o permanencia de situaciones externas y/o internas” (Busso, 2001, pág. 8). En este caso, la vulnerabilidad se expresa también bajo formas como la fragilidad y el desamparo. La clínica no actúa únicamente como el ente que vigila y disciplina, sino también como un ente que reprime, incapacita y desmotiva.

“Ya como que reaccioné, me pusieron ahí en la hilera de todas esas camas que sacaban gente operada para un lado y para otro, yo me imagino que a todos nos operaban de distintas cosas, pero todos resultábamos ahí en un larguero de camillas con una cobija y como a la deriva de lo que hagan o no con uno los médicos” (Duarte, 2017)

Para el sociólogo Robert Castel en su ensayo “De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso” (Castel, 1995), la vulnerabilidad es el resultado de un proceso basado en tres partes: la desestabilización, la precariedad y fragilidad, y por último, la exclusión. La desestabilización se da ante la precariedad ocasionada por el desequilibrio de un orden específico, en este caso, la desestabilización es expresada por los sujetos por medio del temor a enfrentar formas de relacionamiento distintas dadas en la clínica y que se basan en primera medida al desconocimiento y descontrol del cuerpo.

“Entonces ya el procedimiento, que es otro dolor ¿sí? no es un dolor físico. Yo decía que es un dolor... no sé, más complicado, más estructurado si se quiere. Porque entonces comienza con la canalización. A mí nunca me habían hecho eso. Nunca. Entonces claro, yo ver esa aguja cómo se metía en mi vena, sentir que no podía mover la mano porque va y se me mete

esa aguja quién sabe hasta dónde. Y yo ya digamos que vieja, mayor ¿no? De alguna manera. Y “no juepucha, no puedo mover esa mano”. Y la enfermera me decía “tranquila, muévela. Además, le canalicé la no dominante que es la derecha”. Y yo “no, no”. No podía ni coger el suero porque sentía que se me iba a caer el brazo. El frío. El frío mientras lo sientan a uno a esperar es terrible. Entonces le ponen a uno una sábana re gruesa que no calienta para nada. Entonces eso para mí era supremamente nuevo y angustiante” (Duarte, 2017).

De la desestabilización se da paso a la precariedad y la fragilidad, definida como “la fragilización de los soportes relacionales que aseguran la inserción en un medio en el que resulte humano vivir” (Castel, 1995, pág. 2). En el caso de la clínica, la fragilización del sujeto se ve manifestada, por ejemplo, por medio de la exposición de su cuerpo y la vergüenza y el temor de ser observado y tocado por extraños.

“También la vulnerabilidad, siento que eso es algo que aprendí, ¿no? pues uno ahí en bola totalmente, sin nadita, o sea nada de lo que uno ha podido como medio construir materialmente o espiritual... bueno, lo espiritual lo lleva uno ahí, pero ¿sí? sin nada con qué entretenerse, pero uno ahí solo con la sensación como de impotencia, además mi vida está en las manos de otras personas. Tenaz, la vulnerabilidad tenaz, y además todos, como diez personas los iban a operar de distintas cosas, pero todos iguales. Todos ahí con sus vergüenzas al aire puede decirse así. La batica, pero eso y nada es casi la misma cosa, pero fue tenaz, o sea, que yo decía “esta gente se siente igual”. Entonces uno pasaba por el ladito del otro “que no se me vaya a abrir la bata, que no me vean la cola” (Duarte, 2017).

Y, por último, se encuentra la exclusión que opera bajo el rompimiento del vínculo social manifestado a través del aislamiento, el sentirse responsable por sí mismos y por los demás, y el desamparo institucional.

“Ya ese primer día también tenía muchas ganas de orinar. Entonces me pasaron el pato y yo no era capaz de hacer en el pato, no podía, no me salía el chorrito, no podía. Entonces la enfermera otra vez me dice “no, pues si no pudo entonces párese y vaya al baño”. En el momento en que me paré me desmayé. Me pegué durísimo en la cabeza. (...) Y bueno, ya después que lo mandan a uno también solo a bañarse y yo me sentía supremamente

vulnerable cogiéndome todos mis tarritos, el suero y ahí con un mano medio bañándome. Me escurría sangre y yo decía “me voy a desangrar”. Porque claro, cuando tú estás así te abren y la sangre va para abajo. Entonces me quedaron unas costras de sangre y pues necesitaba a alguien que me hiciera durito, y yo pues simplemente enjuague. No podía levantar mucho porque me dolían los hombros, ni siquiera, o sea, yo no podía cruzar el brazo y no había nadie que me ayudara para poder bañarme. Nadie me ayudó y eso me pareció terrible” (Duarte, 2017).

En conclusión, es posible entender cómo el evento quirúrgico más que representar una solución para la recuperación del control de su cuerpo, el sujeto se ve sometido bajo la figura del “paciente”, siendo el resultado de una conducta formada por los procesos de dominación atribuidos a la infantilización y que lo condicionan como un ser agradable para la entidad dominantes, en este caso, la clínica. La clínica asume entonces el papel más importante como entidad de reclusión y formación: el panóptico. La clínica como panóptico responde al modelo como centro de encierro, pero manifestado como un mecanismo de control sutil en el que la vigilancia no opera de manera explícita, sino que el sujeto, en este caso el paciente, es incentivado a actuar de manera específica exponiéndose a formas de control violentas que ya no solamente se manifiestan por medio de la figura del “paciente”, sino que también operan bajo la objetivación del cuerpo del sujeto, expuesta por medio de la vulnerabilidad y la infantilización.

2.3. El dolor como experiencia humana.

El dolor es definido por la Asociación Internacional para Estudios del Dolor, como "una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión" (IASP, 1994 Revisado el 2017). Definir el dolor como una actividad sensorial o como una reacción física o biológica, obnubila su significado como un hecho situacional, un hecho íntimo y

contenedor de experiencias sociales, históricas y culturales. Es producto de un proceso educativo inmerso en un vínculo social. La concepción fisiológica y sensorial del dolor ha dejado de lado una dimensión afectiva, simbólica y emocional casi imposible de verbalizar.

una información dolorosa (sensory pain) implica una percepción personal (suffering pain). Todo dolor comporta un padecimiento moral, un cuestionamiento de las relaciones entre el hombre y el mundo (...) Es simultáneamente sopesada y evaluada, integrada en términos de significación y de valor. Va más allá de lo puramente fisiológico: da cuenta de lo simbólico. (Le Breton D. , 1995, págs. 12-13)

El dolor como un hecho más allá de lo fisiológico implica también el reconocimiento de relaciones y procesos morales basados en la interacción sujeto-mundo-entorno, lo que significa que esa relación íntima con el dolor surge y está condicionada a la vez, por el momento, el contexto y la situación que afecta al sujeto. Es una relación íntima que la biomedicina no logra describir desde procesos y variaciones personales, contextuales y sociales, significando entonces el dolor como un limitante de las labores y las funciones médicas en tanto a su entendimiento y curación. (Bustos, 2000)

Adicionalmente, el cuestionamiento por el dolor demuestra una innegable tendencia en asociarlo al desarrollo de teorías filosóficas sobre la relación mente-cuerpo-alma-sufrimiento y casi paralelamente, al desarrollo de la medicina alopática occidental y el surgimiento de la industria farmacéutica. La interpretación del dolor surge desde interacciones dadas en la confianza, la empatía, la narratividad y la representación. (Moscoso, 2011)

De igual forma pasa en el cáncer como enfermedad ubicada en la frontera entre las ciencias de la salud y las ciencias médicas, permitiendo dar cuenta de múltiples expresiones y significaciones del dolor que surgen a partir de su asociación e implicación con el cáncer.

Ambos (el dolor y el cáncer) están indiscutiblemente relacionados. Así como el cáncer, el dolor también surge y se ubica en el cuerpo físico.

El dolor sea físico, emocional, espiritual, etc., es real en los sujetos que lo padecen, esto no quiere decir que los sujetos diagnosticados con cáncer sean sujetos en permanente y constante situación de dolor, al contrario, se asocia el dolor al cáncer para dar cuenta de la lógica médica alopática que opera en la medicalización del sujeto, asumiendo al dolor como síntoma y/o consecuencia de la enfermedad cuando también es producto y consecuencia del tratamiento oncológico alopático. El dolor se convierte también en enfermedad, estructurando otro tipo de emociones y sentires que también son predominantes en la experiencia de la enfermedad y cómo estos a su vez dan sentido al dolor, como por ejemplo la solidaridad, la protección y el valor propio.

Anteriormente, se expuso la enfermedad como una anomalía al funcionamiento "normal" o "natural" del organismo. La enfermedad es comprendida como algo externo que invade y posee el cuerpo generando un cuadro sintomático que afecta de manera directa la utilidad del cuerpo. El dolor, al igual que la enfermedad, transforma al sujeto/cuerpo induciéndolo a un estado de inconsistencia, deficiencia y debilidad, que altera también su relación directa con el mundo.

En realidad, el hombre sano se vive en una armónica unidad física-mental, confiado de sus recursos, y por completo olvidado de sus raíces físicas, en un equilibrio natural que no impone ningún obstáculo entre sus proyectos y el mundo circundante. El cuerpo no le pesa, más bien, se le hace cotidianamente invisible. Cuando aparece el dolor, el cuerpo se hace extraño: la lesión, el daño de una función, se imponen penosamente a la conciencia del individuo, decrece todo interés por los otros, el individuo se repliega. (Bustos, 2000, pág. 108)

El dolor como ente aparece y atormenta/ataca al cuerpo/sujeto convirtiéndose en una experiencia completamente indeseable e intolerable para la persona que padece el cáncer, generando expresiones de renuncia y desgana al cuerpo, su entorno, su mundo y su forma de vida, dando lugar a la depresión y la reclusión. Cuando la depresión y el dolor se unifican, los sujetos se desenvuelven en formas de expresión asumidas desde el sufrimiento recurriendo entonces a la analgesia farmacológica. El sufrimiento en este caso, transforma directamente la identidad del sujeto quien cuestiona entonces su vida pre-padecimiento, sus relaciones sociales e incluso su fe.

En numerosos casos el dolor cumple, evidentemente, una función de soporte de la identidad personal. Pero como también el cuerpo y el dolor no escapan a la condición de cada cosa humana, como algo construido social y culturalmente al interior de infinitas variedades, el dolor del cuerpo y el sufrimiento del hombre no escapan a la eficacia simbólica del efecto placebo, como una ilustración evidente de que la realidad corporal se enraíza en el corazón de un mundo simbólico y cultural. (Bustos, 2000, pág. 110)

El dolor en el cáncer aparece relacionado al tratamiento oncológico de la enfermedad, no es el mismo cáncer quien lo causa, lo que implica que esta batalla a la que se enfrenta el sujeto como paciente no se limita únicamente a la eliminación del “monstruo” sino por el contrario, a la eliminación de los males y malestares que causa el monstruo. Podría pensarse entonces que el dolor se convierte en la enfermedad, por lo que es considerado como el síntoma más temido por los pacientes con cáncer. El más temido y el más evitado, por lo que es menester recurrir al uso de medicamentos como los opioides para regular su afectación. La farmacoterapia conlleva en sí misma una cuestión debatible sobre el sentir o no sentir el dolor como experiencia real y vivida en el cáncer como enfermedad, haciendo que éste pase a ser sujetado bajo una condición de desnaturalización. La analgesia farmacológica conduce al cuestionamiento de la desnaturalización del dolor cuando sus

efectos implican el *alivio* de sus padecimientos, acentuando la cuestión del dolor como algo anormal, ajeno y con frecuencia, indeseable.

“Llega el cirujano y me dice “ya le avisamos a su esposo que todo está bien”. Y yo decía “pero ¿cuál todo está bien? Yo no me siento bien”. Entonces yo ahí medio... porque no podía hablar, porque la cirugía fue acá (cuello), entonces no podía hablar mucho. Entonces yo quedé afónica muchísimo tiempo, yo ahí medio le dije, yo le cogí la mano a ese doctor... yo no me acordaba de la canalización entonces ahí sí movía la mano y le cogí la mano y le dije “me duele”. Y me decía “sí, le duele”. Además, que comenzaba a cogerme la cabeza a consentirme y yo decía “sí, me duele”. Y me decía “¿Le duele aquí?” y comenzó a tocarme y la verdad no sentía, pero porque me dolía absolutamente todo. Entonces me dijo “listo, le voy a poner morfina” y yo sentí como metió la morfina y a los dos segundos yo sentía que yo me podía parar de esa camilla. Pero literal, o sea, yo decía “uy, esto tan chévere”, yo de verdad me sentía capaz de levantarme de esa camilla. Pero entonces el médico me decía “Tranquila, lo que usted va a sentir es tranquilidad, ya no va a sentir dolor. ¿En este momento siente dolor?” y yo “no, ya no siento dolor”. “Igual no te puedes parar, igual no sé qué, igual sí sé más”. (Duarte, 2017)

La medicina alopática y su posicionamiento sobre el mundo occidental en función a la industria farmacéutica es una aliada más al modelo político, económico y social capitalista que pretende establecer un orden total a la realidad sobrepasando cualquier organización o forma de vida que lo contradiga. La medicina occidental se posiciona entonces como la encargada de luchar contra el dolor, la muerte y el sufrimiento de cuerpos humanos útiles, prácticos y funcionales.

“Me lo quitaron. Me quitaron el Tramador. No, pues. Yo decía “¡no!”. Entonces a veces cuando me dolía mucho me tocaba solo tomarme una gotica. Pero no, no me hacía. Porque finalmente también tenía que entender que era la necesidad de mi cuerpo de hacer la transición entre bueno el postquirúrgico y ya como que una etapa de sanación, pensaba yo, y que estaba dejando pasar por alto por tanta morfina. Pero... pero ¿cómo me quitaron el Tramadol? incluso me dieron muchos Tramadoles, o sea muchos goteritos quedaron ahí nuevos porque cuando yo lo empecé a usar para mí era la salvación, entonces compré

muchos. Pero de verdad yo sentía el dolor y casi me espichaba el goterito y quedaba bien. Claro, el problema era cuando me iba a parar o cuando iba a hacer algún movimiento. Era como si no tuviera mi cuerpo, o sea el Tramadol no solo me quitaba el dolor, sino que también era como si me durmiera el cuerpo. Yo simplemente ya no sentía dolor, es que ya no sentía nada. Intentaba hacer algo y de una me desmayaba, quedaba inconsciente” (Duarte, 2017)

Pero la farmacología implica a su vez una cuestión ética y moral médica que inducen al paciente en realidades anestesiadas que comprometen su relación directa con el cuerpo, sus familias y todo su círculo social generando pérdida de conciencia y pérdida de identidad, y en muchos casos, generando dependencias directas al avance y al proceso de la curación. "Pero el remedio desborda el mal, puesto que se suprime la conciencia y la vida de relación. El paciente muere en el sopor, inconsciente de sus últimas horas de vida, privado de un último contacto con sus seres queridos" (Bustos, 2000, pág. 109).

El dolor, al igual que el cáncer, reflejan una relación directa con el mal expuesto y creado por la moralidad religiosa, "el dolor como figura del mal, que vincula enfermedad y falta, es un constante recuerdo de nuestra fragilidad humana" (Bustos, 2000, pág. 110). El padecimiento del dolor en el cáncer es constantemente asociado al viacrucis como un camino de dificultades y pruebas que obstaculizan la plenitud de la vida, pero que al igual que el catolicismo, esa vida dolorosa tiene una razón de ser y finalizará con una victoria y una ganancia.

La victoria y la ganancia en la culminación del viacrucis residen sobre el dolor en forma de resistencia. Soportar el padecimiento significa la creación de sistemas de significaciones relacionados al dolor y el cáncer como el mal, como una batalla o como un monstruo al que se enfrenta el sujeto, incidiendo directamente en su capacidad como resistente, luchador y vencedor.

Pero el dolor no desaparece, pues tiene usos variados, es un material inagotable y fecundo en manos de la invención de individuos-artesanos de su dolor. Unos lo eligen para dar testimonio de su fe: el dolor es una ofrenda; para otros, no religiosos, es un signo de estatus social. Ocurre a menudo en aquellos a quienes su dolor crónico los saca de su medianía social, familiar o laboral, les da una identidad, les permite negociar con los otros. (Bustos, 2000, pág. 111)

En la medicina alopática, el dolor es entendido como un error, como una inexactitud de la medicina, es anormal, no es natural e implica una situación de crueldad, sufrimiento y suplicio, pero su sanación no implica tampoco una experiencia fantasmiosa o de alivio total; ésta también atenta contra el sujeto en su condición de humano, lo hace inconsciente, lo inutiliza y lo aísla completamente de su entendimiento con la realidad.

El reto se presenta realmente cuando se intenta deconstruir todas las nociones biomédicas del dolor que sustentan la farmacoterapia, para precisamente dar cuenta de la pluralidad de éste, emergiendo en formas reales y posibles de vivir y concebir el dolor desde una experiencia multidimensional. Si el dolor se asocia a la enfermedad y decimos que la enfermedad es también experiencia, es válido entonces concebir el dolor como una de las experiencias humanas más reales y compartidas, pero a su vez más difíciles de verbalizar y comunicar. Como lo dice David Le Breton, el dolor es la experiencia humana mejor compartida porque nadie tiene aún la capacidad de conocerla y desconocerla a la perfección o mejor que cualquiera.

De igual forma, a pesar de ser el dolor una experiencia universal, también es preciso considerar la parte íntima que sobrelleva cada cultura, aludiendo a las distintas creencias, valores, leyes o imaginarios configurados sobre el mismo. David B. Morris en su libro “La cultura del dolor” (Morris, 1991) cita la novela “La muerte de Iván Ilich” (Tolstói, 1886) del escritor ruso León Tolstói para dar cuenta en gran medida y “con suma claridad, a lo

que los especialistas querrían llamar la hermenéutica del dolor. (...), es algo que casi de modo intrínseco exige una interpretación” (Morris, 1991, pág. 37). Sobre la historia de Iván Ilich:

Iván Ilich estaba subiendo una escalera, ocupado en la decoración de la casa nueva, cuando resbaló y cayó; se lastimó a un costado. El golpe fue doloroso, pero el dolor terminó pronto. Pocos días más tarde notó, sin embargo, un regusto extraño en la boca y cierta presión, incómoda, en el costado que se había lastimado. Empezó a preocuparse, se volvió irritable y a veces se molestó abiertamente con su mujer. Pasaron los días y se le estabilizó un dolor opaco, mordiente, en el costado; nunca lo abandonaba. Visitó al médico, cumplió con las recetas, consultó otros médicos, le recetaron otras cosas. No hubo mejoría alguna. El dolor al costado era como un veneno lento que iba destruyendo sin pausa su satisfacción con la vida. Se sentía cambiado, solo, como al borde de un precipicio.

El cambio de su afecto físico lo tenía abrumado. Con el tiempo hasta su familia reconoció que algo iba mal. A Iván Ilich se le ocurrió que podría estar muriendo; pero el mero pensarlo le resultaba incomprensible, imposible. Los sucesos ordinarios de la casa y del trabajo le parecían máscaras. No conseguía concentrarse. El dolor le ocupaba la mente. Solo el dolor parecía real. Empeoraba más y más porque la familia (que intentaba alentarlos) insistía en mantener la ficción de que no estaba muriendo. A medida que el dolor aumentaba, Iván Ilich empezó a preguntarse si toda su vida había sido una mentira: una estructura cuidadosamente mantenida de fraudes y autoengaños. Llegó finalmente la crisis y empezó a gritar; gritó continuamente durante tres días. Se dice que no podían escuchar los gritos, que atravesaban dos puertas cerradas, sin sentir horror. (Morris, 1991, págs. 36-37)

El relato de Iván Iliche resume en gran medida la importancia de la interpretación del dolor como experiencia humana, pero que no es individualizada o únicamente corporizada

por el sujeto que lo padece, sino que además también trasciende todas las esferas sociales y culturales en las que el sujeto se desenvuelve cotidianamente. Por ejemplo, el malestar físico que dice tener pero que biológicamente no parece tener sustento, genera otro tipo de sufrimiento relacionado a la desgana, fastidio e irritación por vivir emergiendo directamente en las relaciones laborales y familiares (por ejemplo, en los problemas conyugales).

Ahora bien, en los relatos de las personas entrevistadas, estas relaciones familiares y laborales también se vieron transformadas en función de ese dolor que es más comúnmente traducido como un malestar o una dolencia. Por ejemplo, Rosa comentaba que a raíz del malestar causado por la quimioterapia (nauseas, mareo, vómito y diarrea) generó una especie de repulsión al color del suero de la quimioterapia. Era un color de tonalidades rojas y rosas, el mismo que tenía una de las paredes de la sala de su casa y que por consecuencia, su esposo tuvo que volver a pintar. O Eliana, que describía su malestar como una debilidad haciendo que al momento de “sentirse débil” todas las personas con las que se encontrara asumieran un rol protector o de alerta en función de ella. O el caso de Nancy, que describía la pérdida de voz como uno de los eventos más dolorosos de su cáncer.

“La dimensión ambigua, aunque simbólica, del dolor alimenta síntomas o quejas sin que nada indique trastorno corporal. (...) el dolor es indicio de un sufrimiento existencial que resuena en la carne y autoriza socialmente un contacto, un consuelo” (Le Breton D. , 1995, pág. 59). Por tal motivo, la interpretación del dolor implica también entenderlo como un **concepto polisemántico**, con capacidad de significar múltiples experiencias relacionadas a lo físico y lo emocional. La existencia de un dolor físico y sensorial implica también la existencia de un dolor simbólico y emocional y a la vez, el dolor emocional puede causar un

dolor físico. En esta investigación el **dolor es comprendido entonces como una experiencia humana**, con múltiples significados y diversas interpretaciones.

En conclusión, es posible entender el dolor como una experiencia humana, un concepto polisemántico con capacidad de múltiples interpretaciones que dan cuenta de procesos físicos y sensoriales, al igual que procesos simbólicos y emocionales. El dolor se asocia a una experiencia desagradable que limita funciones y obstaculiza el desenvolvimiento normal del organismo, lo que permite que se analice y se ubique directamente en el cuerpo.

Al igual que el cáncer, el dolor adquiere esa connotación de ente maligno que invade y atormenta a los pacientes generando experiencias de desgana y renuncia frente a la vida, lo que concluye en situaciones de depresión y sufrimiento. Como una respuesta de la biomedicina al dolor oncológico, aparece la farmacoterapia como estrategia de regulación y alivio al tormento (aludiendo la desnaturalización del dolor), exponiendo al sujeto a situaciones de pérdida de identidad por medio del acondicionamiento limitado del sujeto a interacciones con el mundo y la sociedad.

Conclusión segundo capítulo

Repensar el cáncer como experiencia transitada, contextual y situacional permea en otras formas distintas y posibles de concebir la enfermedad, permitiendo analizar y debatir cuestiones cotidianas a las que se somete el sujeto bajo la figura de paciente y que configuran en gran medida las nociones y significados que construyen en torno al dolor.

Por ejemplo, la cuestión con la cicatriz del cáncer más allá de discutir la pluralidad que esta significa como una marca de guerra o una historia corporizada, permite trascender a un espacio de comunicación e identificación del cáncer bajo la noción estigmatizada del paciente oncológico. Este proceso de estigmatización permea en otras formas de control que operan bajo instituciones médicas, sociales y hospitalarias.

De igual forma, el control y sometimiento del paciente bajo la figura de la entidad clínica gestiona y reformula la conducta del sujeto bajo formas de control y represión vistas por medio de la infantilización y la vulnerabilidad del paciente. El ser pacientes legitima en cierta medida el poder y control del médico en materia y conocimiento de salud produciendo relaciones agonísticas entre el médico y la enfermedad dadas en el cuerpo del sujeto.

Estas relaciones y dinámicas dadas en la clínica a partir de la definición de la enfermedad como la traducción de un cuadro sintomático, conduce a la formulación y reformulación de significados del dolor, demostrando que no es únicamente una reacción física o sensorial del cuerpo ante un agente biológico externo, sino que también es un concepto polisemántico susceptible a ser considerado como una experiencia humana.

3. Tercer capítulo “Mecanismos de resiliencia y afrontamiento: La espiritualidad cristiana, la metáfora bélica y el apoyo familiar”.

La resiliencia es definida como la capacidad de adaptación y enfrentamiento que tiene el ser humano ante circunstancias adversas que pueden ocasionar situaciones de estrés, pánico, angustia o temor, generando éxito y superación. La resiliencia es el mecanismo implementado por las personas para afrontar y comprender la enfermedad como una experiencia o una oportunidad de crecimiento y aprendizaje personal.

Dentro de los mecanismos de resiliencia en la experiencia del cáncer, sobresalen tres formas de afrontamiento empleadas por los sujetos diagnosticados para no solo generar procesos de adaptación a la enfermedad, sino también para producir estrategias para mitigar el dolor y así superar la enfermedad: La espiritualidad reflejada a través de la fe; la familia y las redes de solidaridad; y por último, la metáfora bélica y las expresiones de lucha.

3.1. Aferrarse a Dios para aferrarse a la vida: la fe y la espiritualidad cristiana.

La cuestión con la espiritualidad es su compleja definición y el indiscutible debate que genera al ser relacionada con la religiosidad o la teología. La necesidad por comprender lo espiritual ha permitido que se vea como algo no intrínsecamente ligado a la oración (en el campo de la religiosidad), sino que también está ligada a los aspectos básicos de la vida misma y a su existencia.

En pocas palabras, la espiritualidad como realidad humana puede definirse como el deseo, el ánimo y vigor que le permite a los humanos aferrarse a algo que le invite y le permita no solo vivir, sino también dar sentido a su existencia. La espiritualidad como esencia de la existencia humana es abordada desde una serie de complejos dogmas y

creencias que le otorgan mistificidad a la vida misma, lo que permite dar cuenta que, aunque ya logra superar las facetas de la religiosidad, sigue estando intrínsecamente ligada a la espiritualidad propiamente cristiana, mucho más evidente cuando la urgencia por aferrarse a la vida es causada por la enfermedad. Lo que prevalece en los sujetos diagnosticados participantes de la investigación, es que precisamente el aferrarse a la vida está mediado por la necesidad de aferrarse a Dios³. “Claro, uno con el cáncer conoce a Dios y logra uno aferrarse a él” (Ovalle, 2016);

Yo siento que yo necesitaba asirme de otra cosa y afortunadamente fue dios. Hay otra gente que se ha aferrado por ejemplo a una relación de pareja, qué se yo. A muchas cosas se agarran. Y pues en ese momento fue Dios. (Duarte, 2017)

La presencia del Dios cristiano es constante durante toda la trayectoria de la enfermedad, es aclamado en las atribuciones causales producidas por los pacientes cuando precisamente buscan dar razón y sentido al porqué de su situación y además justificar “la lucha a la que se someterán”. Pero más constante, es su aclamación en las situaciones en las que parece estar el sujeto expuesto a condiciones de extrema vulnerabilidad como la muerte.

El aferrarse al Dios cristiano es en todos los casos una estrategia de afrontamiento con vital efecto en el desarrollo de la enfermedad. Los sujetos recurren a Dios sobre todo para evadir (tal vez) en cierto modo la responsabilidad de sus actos previos al diagnóstico y durante del tratamiento. “Que sea lo que Dios quiera” (Ayala, 2015) (Duarte, 2017) (Pérez,

³ Aunque la religión no fue un criterio para la selección de población, es completamente necesaria para el análisis de los resultados, siendo un potencializador crucial en el desarrollo de estrategias de afrontamiento de los sujetos en la enfermedad. Los 7 participantes de la investigación son personas creyentes en la fe cristiana, que, si bien no lo eran antes de la enfermedad, en el trayecto de la misma se convierten consensuadamente en practicantes.

2016) (Forero, 2017) (Herrera, 2016) (Ovalle, 2016) (Suarez, 2016) sugiere no solo a la enfermedad sino también al sujeto como un actor movido, dinamizado e influenciado directamente por fuerzas sobrenaturales y con justa superioridad a él: “bueno, Dios mi vida está en tus manos y ya. Simple” (Duarte, 2017). “El planteamiento de la espiritualidad, en esta perspectiva, supone reconocer en Jesús la fuente y criterio para conducir la propia existencia, del mismo modo que el Espíritu actuó y orientó la vida de Jesús” (Cáceres, Hoyos, Navarro, & Sierra, 2008, pág. 384).

Es importante en este punto recalcar que se habla precisamente de la espiritualidad cristiana por ser la base intrínseca de la espiritualidad refiriéndose a los sujetos como capaces de encontrar razones que les permita justificar su existencia y generar formas de arraigo a la vida; pero por otro lado, no se habla de la religión cristiana por ser precisamente “un sistema de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrados o trascendente” (Quiceno & Vinaccia, 2013, pág. 596) que no fueron justamente muy evidentes en los relatos narrados, sin negar su posible influencia y dinamismo en la experiencia de los sujetos.

Teniendo en cuenta lo anterior, es preciso entender que la funcionalidad de la espiritualidad como proceso de afrontamiento en la experiencia de los sujetos no es acentuar las dinámicas religiosas del sujeto en términos de encontrar la sacralidad de su enfermedad para conocer lo trascendente de Dios. Sino que, es justamente utilizada para mitigar las emociones negativas producidas por el tratamiento de la enfermedad, especialmente el miedo o el temor ya sea a el dolor, el abandono, el invalidísimo, el estigma o a la muerte. En conclusión, la espiritualidad es útil para mitigar el dolor y el

temor a lo desconocido. “Pero indudablemente... desafortunadamente, cuando uno está en momentos de crisis y de peligro, uno busca a Dios” (Duarte, 2017).

Fue constante escuchar a los pacientes repetir en varias ocasiones frases relacionadas a la gracia de Dios actuando por medio de la intervención médica, sobre todo cuando se trataba de la intervención quirúrgica: “Entonces yo dije “bueno” empecé a orar y “que sean las manos de Dios por medio de las de ustedes”” (Duarte, 2017). “Y ya cuando estaba ahí pues lo único que uno puede hacer es encomendarse a Dios y que sean las manos de él por medio de las del médico” (Pérez, 2016)

Es preciso entonces cuando toma relevancia la cuestión de la fe y no entendida precisamente como una fe religiosa, sino desde su mismo significado: como una creencia en algo de lo que no se tiene certeza o evidencia (Russell, 1954). En el caso de los tratamientos oncológicos es interesante aplicar la cuestión de la fe, pues siendo tratamientos oncológicos alopáticos con múltiples investigaciones médicas y científicas que los sustentan como efectivos y beneficiosos en los pacientes, muchas veces no producen los resultados esperados tanto por el equipo médico, y más catastróficamente por el mismo paciente.

El paciente no tiene de otra que “creer” o “tener fe” en el tratamiento, en la medicina y en el fármaco que consume para “mejorar” su condición médica o para apaciguar su padecimiento. Aquí emergen también otro tipo de conductas que se pueden presentar también en otros escenarios, como la idea misma de seguir las recomendaciones médicas como parte esencial en el proceso de recuperación, así también como la ejemplificación del sujeto infantilizado por una institución médica expuesta por medio de un tratamiento alopático medicalizado.

Lo interesante se presenta cuando esta fe al tratamiento alopático (ya sea expuesta por medio de la experticia de los cirujanos, los tratamientos recomendados por los oncólogos o la medicalización recomendada) converge con la espiritualidad cristiana estando intrínsecamente relacionadas a tal punto que funcionan bajo una dinámica de dependencia.

“Y fui a urgencias y me decían “pues no, lo único que puedes tomar es acetaminofén” y yo “no”, esa noche que llegamos tardísimo yo “no, dios mío, quítame este dolor de cabeza porque o si no, yo no sé qué voy a hacer. Cúrame, sáname, tú eres mi salvador. Pon tu dedito y solamente con que pongas tu dedito ya...”. Al otro día amanecí re bien. Súper bien. Y así digamos que también he controlado parte del dolor. Por ejemplo, eso también (...) “dios, mi mano es tu mano señor”, y ya. Pude ser psicológico. Para mí es una fe impresionante”. (Duarte, 2017)

Por ejemplo, una de las pacientes diagnosticadas con cáncer de garganta hablaba sobre la importancia de cargar siempre en su equipaje de mano diario los medicamentos recetados en caso de presentar algún tipo de dolor físico y mientras explicaba que siempre que sentía aunque fuera la más mínima molestia física, inmediatamente recurría a sus pastillas o gotas; mientras hablaba sobre el efecto inmediato que producían después de consumirlas (un efecto tranquilizante más parecido a un efecto somnoliento) tomó una caja de sus pastillas y realizó una bendición repitiendo “En el Nombre del Padre, del Hijo y del Espíritu Santo y pa’ dentro” (Ayala, 2015) con la intención de ejemplificar como era que lo hacía.

Existe, además, otra razón que obliga a tener muy presente la relación con Cristo: que él es el mediador. El, que es Cabeza de la nueva humanidad, Cabeza de la Iglesia y es todo en todos, nos revela al Padre, intercede por nosotros, nos proporciona el libre acceso al Padre y <<nos hizo sentar en los cielos>>. La conclusión se impone: al cristiano le es obligado contar con la relación con Cristo. (Gamarra, 1994, págs. 56-57)

Esta cuestión se ejemplifica a la perfección con el planteamiento de “Cristo en nosotros” visualizado también en los relatos de los pacientes: “Yo me acuerdo que me quedaba mirando el remedio ese que me inyectaban y era una bolsa como de un color rosadito/morado (...) y en medio de todo yo pensaba “es como beber la sangre de cristo que me sana y me está limpiando”” (Pérez, 2016)

Y luego viene la cuestión del milagro o de la obra de la gracia de Dios sobre su enfermedad: la promesa de la cura. Es común que en las experiencias de la enfermedad la presencia del dios cristiano se presente por medio de dos dinámicas: la del dios clemente o el dios rencoroso. El dios rencoroso es más común verse expuesto en las dinámicas de atribución causal cuando los pacientes tienden a atribuir su cáncer como un castigo divino por alguna falta/pecado cometido; sin embargo, en esta investigación no fue evidente esa expresión de deidad por venganza, sino más bien por enseñanza. En cambio, la presencia del Dios bondadoso si es constantemente reiterada cuando se habla ya desde la experiencia del “sobreviviente”.

Yo sólo lo reflexioné después de que me dijeron “ya no tiene cáncer. Ahora sí puede buscar bebés”. Que yo dije “sí hay una misericordia grande”. Además, digamos yo llevaba días también como muy incrédula, muy atea mucho tiempo. Eso es... pero por cosas del destino yo veo que sí hay muchas cosas que uno dice...en momentos de angustia y peligro que se dan. Se dan. No puede ser otra fuerza, para mí es dios. Pero yo creo que cuando uno ya sabe y conoce de dios, uno sí tiene una relación distinta espiritual con ese Dios y también con las otras personas. (Duarte, 2017)

Es importante también tener en cuenta que esta dinámica de la promesa no ocurre de manera lineal o de forma espontánea. Es constantemente reiterada durante la trayectoria de la enfermedad, desde que se generan los procesos de atribución causal con cuestionamiento

más dirigidos hacia la finalidad de la enfermedad, hasta los resultados victoriosos y de aprendizajes generados durante y una vez superada la enfermedad.

hay una lucha y un constante vaivén: por una parte, la conciencia y seguridad de la presencia que invita, llama y conduce desde el amor y, por otra, los acontecimientos diarios de la vida que nos hablan, nos interpelan, y que, en ocasiones, nos bloquean o nos envuelven para hacernos perder el horizonte de una comprensión integradora y promotora de pensamientos y acciones con sentido desde Dios. (Cáceres, Hoyos, Navarro, & Sierra, 2008, págs. 384-385)

Finalmente, los pacientes logran producir nuevas atribuciones en la experiencia, pero ya no dirigidas a la causalidad sino más bien a la cura de la enfermedad. Algunos pacientes la atribuyeron directamente al tratamiento oncológico utilizado y otros más directamente a la obra y gracia divina de Dios sobre sus cuerpos y su vida.

Entonces por ejemplo yo comencé a leer la biblia y cosas muy chistosas me pasaba. Entonces por ejemplo yo abría la biblia en cualquier página y había un versículo, una cosa, que me estaba diciendo “usted se va a curar. Dios es su único salvador y sanador”. Que de pronto... que en otro momento las hubiese leído inadvertidamente... es como cuando uno está enamorado, todos los boleros le salen. (...) sí, yo recibí muchas promesas de dios. Y lo que les digo, no es porque yo hubiese estado enferma, porque antes ya conocía a dios. Es pensar... en que... en que ¿sí? las promesas de dios se hacen realidad. (Duarte, 2017)

Ambas posibilidades de causalidad convergen en lo que respecta a la fe, ya sea la fe al tratamiento “yo digo que yo estoy bien porque seguí siempre las recomendaciones de mi oncóloga, ella me decía “mire usted tómese esto que es bueno” y yo lo hacía. Siempre fui muy juiciosa con todas sus recomendaciones.” (Pérez, 2016); o la fe cristiana, cuando se asume que el “milagro de su vida” es gracias a la obra de Dios:

Digamos que yo no siento que sea tampoco una cosa fanática, no. Pero sí creo que dios existe y mi vida es testimonio de su existencia, claramente. Que él básicamente ha hecho

muchas cosas. Es que son muchísimas cosas por mí, que yo estoy de verdad... porque yo también me pude haber muerto. Me pudo haber dado otro cáncer. (Duarte, 2017)

En conclusión, es importante resaltar la espiritualidad a través de la fe como un mecanismo de afrontamiento y resiliencia siendo el brío del sujeto para manejar demandas específicamente emocionales valoradas como situaciones de alto riesgo y afectación ocasionadas por el cáncer y el tratamiento del mismo. La espiritualidad actúa como mecanismo de afrontamiento siendo un elemento protector ante emociones como la angustia, el temor y el dolor convergiendo en formas de sufrimiento. “Entonces sí, yo sí creo que la fe, incluso yo creo que sobre el dolor, yo creo que también hay momentos en que la fe le ayuda a uno a mitigar el dolor” (Duarte, 2017).

3.2. Redes de apoyo: La importancia de la familia en el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad.

El cáncer es que no es una experiencia aislada únicamente en el cuerpo que lo padece, sino que también sucede dentro de la familia. Es aquí cuando es posible considerar no únicamente al dolor como un fenómeno íntimo, sino también como una experiencia compartida. El impacto de una enfermedad considerada socialmente como catastrófica, genera dentro de la familia vacíos inexplicables en las relaciones afectivas producidas dentro de la dinámica familiar, dando paso a nuevas configuraciones de atención y cuidado basadas en el acompañamiento.

Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes a futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. (Baider, 2003, pág. 507)

El cáncer no solo genera formas de dolor integral dentro de la familia, sino que la misma respuesta que ésta tenga ante la experiencia del sujeto diagnosticado produce un efecto potencializado en el desarrollo de la enfermedad y sobre todo, en el proceso de adaptación que tenga el sujeto sobre la misma. Durante la trayectoria de la enfermedad, los pacientes atraviesan emociones casi cíclicas relacionadas al enojo, el miedo, la esperanza y la frustración; pero es precisamente en los momentos de desamparo que la familia juega el papel más importante dentro de los factores de afrontamiento y resiliencia del sujeto. “Lo que pasa es que yo siento que también... bueno, yo no sé si esto será culturalmente también, pero yo siento que uno sí tiene más elementos para aferrarse cuando está la familia. No solamente dios. Los hijos, la familia, lo que sea, porque uno siente que lo necesitan y uno los necesita a ellos.” (Duarte, 2017)

La familia crea dentro de su sistema de relaciones un nuevo sistema de demandas en el que cada miembro asumen un rol con características comportamentales en función del sujeto diagnosticado. En los casos analizados, la familia constituye una base vulnerable en la confrontación de la enfermedad al adoptar emociones de desasosiego, desesperación y confrontamiento que además que autorreproducirse en los pacientes, también se convierten en una estrategia de motivación.

“Cuando yo le conté a mi hermano, yo recuerdo que el se quedó callado y después empezó a llorar y a llorar y “¿pero por qué? ¿por qué nos pasa esto?” y mi hermano ya es una persona mayor y muy muy muy duro... fue un dolor tremendo. Entonces yo le decía “venga, pero no se ponga así que para mí es peor” y claro yo pensaba “¡¡cómo me quiere mi hermanito!!” pero también “juepucha yo no debí llamarlo, yo no quiero que

mi familia sufra así”. Ya después el si como que aguantaba las lágrimas, yo le notaba la cara siempre de preocupación, pero siempre se esforzaba por parecer normal (risas)”

(Duarte, 2017)

“Claro es que lo más importante es uno sentir que tiene a la familia ahí, porque es que el sentirse solo es muy berraco para llevar eso. Yo todo el tiempo pensaba que tenía que luchar por mis hijas, mis hijas que en ese entonces estaban tan chiquitas y además que no podía dejar a mi esposo solo con ellas. A mi ellas me consentían, tan chiquitas que estaban y siempre tan pendientes de mí.” (Ayala, 2015)

Los sujetos aceptan que las relaciones de apoyo producidas en los espacios sociales, laborales y sobre todo familiares, les ayuda a manejar las emociones consideradas negativas dentro de la experiencia de la enfermedad, tales como la depresión, la angustia, el temor y la desgana. En varias ocasiones, los sujetos diagnosticados se refirieron a su familia como el más importante recurso de afrontamiento que tuvieron durante la experiencia de su enfermedad debido a las formas de disposición de la misma en suplir necesidades básicas de los sujetos que por su estado de padecimiento no podían suplir por ellos mismos. Este sistema de relaciones afectivas dentro de la familia podría incluirse en el *modelo amortiguador de estrés* (Landerman, George, Campbel, & Blazer, 1989) “en donde los efectos negativos de la tensión son disminuidos por la disposición de la ayuda social”. (Baider, 2003, pág. 508).

“A mí me operaron un 6 de mayo. Cuando vinieron, porque nosotros muy de reunirnos que pal cumpleaños, que celebramos el embarazo, que celebramos el trabajo que tiene éste nuevo, todo lo celebramos. Entonces celebramos el día de la madre, nos reunimos todos. Entonces usualmente es en la casa de mi mamá, pero esa vez pues vinieron todos acá porque yo no podía moverme. Entonces todos ahí. Y pues nadie decía nada. Pero yo sí sentía como que ellos me veían mal. (...) Comenzó a darme debilidad, que me daba la debilidad, y todos como “¡ay! ¿qué

hacemos?”. Diego no estaba porque se había ido a visitar a la mamá, que era como el que tenía el manejo rápido de “si se siente mal hay que hacer esto, esto, esto”. Entonces ellos como que... imagínate aquí 15 personas ahí en función de uno. No se fueron hasta que volvió Diego porque les daba miedo dejarme sola (...) O sea... y yo siento que esas relaciones son las que nos han ayudado a sostenernos. Igual yo con ellos. A mi hermana también la operaron de la vesícula, allá estuvimos todos “venga, yo le lavo el baño, usted lávele la cocina, usted...” que ella decía “no, pues esto quedó más limpio que cuando yo estoy bien”. Pero sí son esas redes de solidaridad que le ayudan a uno a mitigar cosas.”. (Duarte, 2017)

Para la familia, el cáncer es percibido bajo una potencialidad de peligro porque existe la posibilidad de que finalice desintegrando la composición familiar como la venían manteniendo. Sin embargo, confrontar el sentido bajo dicha desesperación de pérdida se ve reflejado precisamente en las formas de fortalecimiento de la familia bajo mecanismos de comprensión y adaptación no solamente al padecimiento del paciente, sino también a la evolución de su enfermedad y cómo cada miembro puede suplir las necesidades que ésta va exigiendo.

Dentro de las relaciones de apoyo familiares sobresale en especial la relación matrimonial, que aunque no fue (sorpresivamente) en la mayoría de los casos una relación de cuidado, si se presentó como una relación de acompañamiento. “Él nunca se despegó de mi lado y me apoyó en todas las decisiones que tomé. Cuando dejé de trabajar y cuando tuve que someterme a las quimios... en todo” (Ayala, 2015).

“Mi esposo siempre estaba conmigo apoyándome, diciéndome que no debía rendirme y que debía superar esta crisis que no solo era mía porque para él también era difícil. Pero digamos que también fue bueno porque el no estaba, así como con una actitud constante de preocupación o como de ¿sí? Como de desesperación. Siempre estuvo muy tranquilo, no dejaba que yo me echara a la pena y también como que me ayudó a seguir con mis cosas, como si no tuviera ningún impedimento” (Pérez, 2016)

El reto para las familias se presenta cuando precisamente se logran superar estas relaciones de aparente funcionalidad y se pasa a la escucha, el acompañamiento y finalmente la comprensión de la experiencia del ser querido que fue diagnosticado. Se apuesta entonces a no únicamente una relación de cuidado y de atención constante, sino también a una relación empática en la que se le permite al paciente dar cuenta de su situación bajo una perspectiva realista en la que no debe sentirse forzado a “aguantar” o a “descansar”, sino que está bajo la plena libertad de adaptarse a su nueva condición, pero con la plena seguridad de que cuenta con el acompañamiento de su familia incluso cuando se es necesario experimentar las emociones negativas. “A uno le toca aguantar como sea, aunque hay veces en que lo único que quería era echarme en la cama y poder quejarme de la vida, llorar. Había veces en que lo único que quería era morirme” (Ayala, 2015).

“Pero yo sí estoy convencida de esas redes son supremamente importantes. Sea uno mujer u hombre. Sí, culturalmente está visto que las mujeres somos más fuertes. Pero también siento como que ya pude dejar eso atrás, ya... claro, sigue habiendo miedo. Yo sigo aquí tocándome, palpándome, mirando que no me duela, mirando que nada crezca, siendo muy juiciosa con el medicamento, comiendo a horas porque si no como a horas me da... pero sea lo que sea o cuando sea, lo que importa es que tendré a mi familia a mi lado” (Duarte, 2017).

En conclusión, es importante trascender la relación del cáncer en la familia a un acompañamiento basado en el amor y la empatía y no solamente a relaciones de funcionalidad. Es importante dar cuenta de cómo el cáncer no solamente transforma las cotidianidades del sujeto que lo padece, sino que también transforma, altera y reconstruye las relaciones y las cotidianidades dadas en el núcleo familiar del paciente. Por ejemplo, uno de los cambios más notorios es la transformación alimentaria a la que se someten algunos pacientes (como Eliana, diagnosticada con cáncer de tiroides) y que afecta

directamente también las formas de alimentarse dentro del hogar. O el acto de reacomodar los elementos de la casa en función del bienestar del paciente (como el caso de Rosa, que su esposo tuvo que pintar de nuevo las paredes de su casa para evitar que ella se sintiera mareada por el color); o el caso de Wilson, a quien su familia contrató un servicio especial de enfermería para los cuidados postquirúrgicos, además de comprar muebles nuevos y ajustables para su comodidad.

Adicionalmente, es importante también tener en cuenta como éstas relaciones dentro del círculo familiar también están dinamizadas a su vez por las dinámicas de cuidado y autocuidado presentes en la experiencia del cáncer, y que muchas veces no son únicamente asumidas por los pacientes, sino también por sus familiares a cargo de su cuidado.

3.2.1. Mujeres guardianas en la enfermedad: sobre las dinámicas de cuidado/autocuidado en el cáncer.

El cáncer siendo un reto en sí mismo para la biomedicina, ha permitido que su vivencia no sea únicamente de manera íntima o individualizada, sino también como una enfermedad con una carga física y emocional tanto para el paciente como para su familia y círculo social. Es cáncer no solo es una experiencia individualizada, es también una experiencia compartida.

Factores como el apoyo social y el autocuidado son recurrentes durante la trayectoria del paciente ya diagnosticado, e incluso también son visibles en campañas de promoción y prevención de la enfermedad siendo un importante factor influenciable en el diagnóstico temprano, la elección de un tratamiento menos agresivo, como también para la adopción de conductas resilientes. El autocuidado entonces es definido como

Una habilidad adquirida en la cual se hace uso de los conocimientos necesarios y oportunos para el propio cuidado. Si se aplica de forma eficaz, las actividades que la persona realiza

pueden generar la conservación de su vida, regular los procesos vitales y desarrollar bienestar y salud. (Schneider Hermel, Pizzinato, & Calderón, 2015, págs. 441-442)

La adopción de habilidades para el pleno desarrollo y adaptación del paciente a su estado se ve supeditado a la atribución causal que el sujeto le otorga a su enfermedad y que, por ende, determina la adopción de una filosofía de vida que no solo aplicará durante los cuidados de su cuerpo en la enfermedad, sino que seguirá aplicando incluso después de superada la misma.

Esta adopción de facultades conscientes de habilidades en los sujetos responde a una filosofía de vida sujeta por el autocuidado en lo que respecta a las prácticas alimenticias, deportivas y cotidianas recurrentes en el paciente. Por ejemplo, si el sujeto asume que su cáncer es producto de la vida agitada y estresante que llevaba antes de ser diagnosticado, como parte del autocuidado incluye actividades que le enseñen a manejar el estrés y a llevar una vida más tranquila (Ayala, 2015).

Dentro de las experiencias narradas son identificables 2 esferas de conductas en lo que respecta a las dinámicas de autocuidado: la adopción de conductas sanas y la adopción de actitudes sanas. Dentro de la primera esfera se ubican los cambios dietéticos (consumo de alimentos bajos en sales, anulación de alimentos artificiales, aumento de consumo de alimentos saludables como las frutas, etc.) y la adopción de conductas físicas saludables (como el mantenimiento de caminatas, ejercicios físicos controlados, terapias físicas, la práctica de un deporte, etc.). En la segunda esfera se incluye la adopción de actitudes sanas, producto del mantenimiento de emociones positivas como el entusiasmo, el optimismo; y la represión de emociones negativas como la tristeza, angustia, miedo y desdicha, (esta esfera se encuentra también reforzada por el apoyo social del sujeto).

(...) bueno pues yo creo que yo digo que me curé fue por los cuidados que tuve después de la cirugía, por ejemplo, yo no hacía fuerzas para nada y también digamos que me alimenté muy bien, muchas vitaminas y todo para recuperarme más que todo de la cirugía ¿no? Porque mi cáncer gracias a dios fue extraíble. (Ovalle, 2016)

La adopción de un estilo de vida saludable hace referencia al “conjunto específico de patrones de comportamiento que estructuran la organización temporal, el sistema social de relaciones y las pautas de consumo de un grupo distintivo de individuos” (Álvarez & Luis, 2009, pág. 3). La cuestión con el autocuidado es dar cuenta de cómo estas filosofías de vida (Gil, 2012) ya no se encuentran supeditadas a una cuestión subjetiva como los sistemas de creencias religiosos del paciente, sino que trascienden a un espacio terrenal y concreto como lo son el cambio de hábitos. Estos cambios no solamente se entrañan desde la consciencia a lo conductual, sino que reflejan la complejidad del proceso de adaptación del sujeto a la enfermedad, un proceso que además está dinamizado por las circunstancias culturales en las que se rodea y se forma el paciente.

“La influencia de factores marcadamente culturales en los comportamientos de autocuidado es especialmente evidente en las relaciones de género, de determinadas representaciones sociales y factores psicosociales” (Schneider Hermel, Pizzinato, & Calderón, 2015, pág. 442). El dinamismo de las relaciones de género es completamente visible no solo en las dinámicas de cuidado y autocuidado de los pacientes, sino también se ve manifestada durante la trayectoria de las narrativas.

Por ejemplo, en las atribuciones causales fue más común evidenciar la perspectiva de culpa en las mujeres quienes asumían su cáncer como una muestra de exceso de ego y vanidad, mientras que los hombres aludían más a la perspectiva de inocencia. Con los tratamientos alopáticos las mujeres manifiestan profundo dolor en la pérdida de sus

atributos femeninos como la caída del cabello o la disminución del tamaño de sus senos donde ven alterada la imagen de su feminidad, pero que finalmente logran transformar como parte del proceso de adaptación y resiliencia de la enfermedad: “aprendí a ser menos vanidosa, ya no me preocupo tanto por esas cosas... hasta me gusta más llevar el pelo corto” (Duarte, 2017).

Lo mismo sucede con las dinámicas de cuidado y autocuidado, cuyas características son transmitidas por generación y que automáticamente parecen estar implantadas en la mujer. Ella, no solo encargada del cuidado de su hogar, su familia, su esposo y de ella misma, con la enfermedad lo único que encuentra es una oportunidad más para reforzar sus labores como sostén del hogar, siendo una muestra más de control en patrones de comportamiento donde el cáncer *por fin* no tiene la posibilidad de alterar.

“pues yo seguía haciendo todo, yo todavía estaba pendiente de la niña, de sus tareas, de su colegio, de todo y de la casa también (...) si claro mi esposo me ayudaba cuando yo necesitaba pero la idea era que yo pudiera seguir la vida común y corriente (...) ya claro cuando me sentía muy muy malita si digamos ya venía mi mamá y se quedaba conmigo en la casa, me ayudaba con lo que yo no podía hacer... que los juguitos, que el almuerzo ¿sí? Ella siempre estuvo muy pendiente de todo” (Pérez, 2016)

Mientras que el hombre cuenta con la posibilidad de recargar las dinámicas de autocuidado en terceros (en la mayoría de los casos a su esposa), siendo la mujer una vez más la designada del cuidado de su familia reproduciendo las nociones socialmente aceptadas de la feminidad y entrega en los demás (Coliere, 1993).

Nosotros compramos ese sofá que se puede abrir y expandir para que yo estuviera cómodo, como no podía moverme mucho ni hacer muchas fuerzas entonces pasaba todo el día ahí viendo películas en el sofá (...) y es que estuvieron muy pendientes de mí, si no era mi esposa entonces era mi exesposa, o mi cuñada, o mi hijastra... hasta las vecinas cuando

podían venían y me traían que el almuercito, o que el jugo de guanábana para yo no sé qué y yo todo me lo tomaba (risas) (Ovalle, 2016).

En todos los casos, los sujetos diagnosticados se referían a una presencia femenina (a excepción del cáncer de tiroides quien fue una figura masculina la asumida como cuidador designado) en específica para narrar las dinámicas de cuidado durante la enfermedad, entendiendo por cuidado como “las costumbres para la conservación y continuidad de la vida” (Schneider Hermel, Pizzinato, & Calderón, 2015, pág. 451).

En las experiencias narradas, la presencia de la mujer toma especial relevancia en las dinámicas de cuidado habilitadas en la esfera de conductas saludables siendo ella quien se encarga de llevarlas a cabo: la adopción de una dieta adecuada en el tratamiento baja en sales, nula en componentes artificiales y rica en vitaminas es posible siendo una mujer quien la cocina; el acompañamiento a las citas médicas, controles y de más; el mantenimiento de funciones específicas en el cuidado del hogar como el aseo, control y cuidado de los hijos; además, del cuidado del paciente diagnosticado siendo la encargada de llevar el control de los medicamentos a determinadas horas.

Este rol prevalece y se mantiene en ambas perspectivas: cuando el diagnosticado es un hombre, el cuidador delegado quien asume las funciones de cuidado es una mujer. Cuando una mujer es la diagnosticada, es ella misma quien asume estas funciones de autocuidado, (aunque sea un hombre quien figure como cuidador designado) muchas veces apoyada y acompañada por otra mujer (su madre).

Como se ha señalado en los anteriores capítulos, el cáncer es una enfermedad que trasciende a modo de experiencia transformando y dinamizando las relaciones sociales del

sujeto diagnosticado. No solo representa en sí mismo una crisis social, sino que también devenga en alteraciones a las identidades de los sujetos. “Ahora bien, los imperativos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino imponen significados específicos para la mujer, que ponen en crisis aspectos sustanciales en la construcción de sus identificaciones de género” (Grimberg, 2003, pág. 90).

El hacerse responsables de su vida y de su cuerpo tiene una carga bastante notoria en las estrategias de cuidado y autocuidado, en el que evidentemente, el principal objetivo no es el control de solo sus cuerpos, sino también el control de sus funciones delegadas como mujeres madres y esposas. Éstas dinámicas generan un efecto normalizador en la experiencia del cáncer de la mujer con un especial efecto en las nociones de resistencia y capacidad de respuesta de la misma. El control de su cuerpo y de su hogar no solo es un indicador de salud y de cuidado, sino también “es un indicador moral de compromiso subjetivo” (Grimberg, 2003, pág. 90), el compromiso de seguir siendo mujeres.

Es de anotar que estas afirmaciones son el resultado de vagas impresiones notadas al escuchar y analizar las narrativas dadas en campo. Son específicas a los casos expuestos en la investigación, más no sujetas a una generalidad de la coyuntura. Por tal motivo, este apartado más que una reflexión sobre el rol de la mujer en las dinámicas de cuidado y autocuidado en el cáncer, es una invitación a que se investigue más en el tema, con especial cuidado y detenimiento al rol que cumple el hombre como cuidador y como paciente en dichas dinámicas.

3.3. La lucha: sobre la metáfora bélica y sus implicaciones negativas en los procesos adaptativos de la enfermedad.

“Yo misma me voy a matar porque no soy capaz” (Duarte, 2017).

La lucha contra el cáncer es un tema abordado constantemente por numerosos medios que promueven iniciativas de promoción y prevención de la enfermedad, incluso, como eventos celebrados en fechas definidas internacionalmente. Por ejemplo, el Día Mundial contra el Cáncer (4 de febrero) o el mes de octubre siendo el Mes Internacional de Sensibilización sobre el Cáncer de mama, ambas fechas promovidas y apoyadas por la OMS, son iniciativas que, más allá de compartir historias y testimonios de sobrevivientes, buscan orientar el tema a favor de la prevención por medio del autoexamen, por ejemplo. Adicionalmente, no solo tienen en común ser campañas de orientación educativa, sino que también son invitaciones para hacer parte de la “Lucha contra el cáncer”⁴

El cáncer como ente malévolo genera formas de enfrentamiento basadas en la lucha y la resistencia, acudiendo incesantemente a un lenguaje guerrerista aludiendo a metáforas sobre la superación, la auto-superación y la valentía al “enfrentar al monstruo”. Estas formas de enfrentamiento asocian el cáncer con un lenguaje bélico que no solo influencia los medios de comunicación y las campañas de prevención y promoción, sino que también se induce directamente en la forma de significar la enfermedad como experiencia en los sujetos.

La noción de lucha contra el cáncer se presenta como un discurso transversal, independiente del rol u el nivel de conocimiento técnico que se tenga sobre la enfermedad. [...] el cáncer, desarraigado de su estatus de enfermedad y conceptualizado como un enemigo con conciencia y voluntad (...), acrecienta los miedos en la población sana, y fortalece los mitos

⁴ Consultar diferentes campañas internacionales de “Lucha contra el Cáncer”

que se tejen en torno a esta patología y a quienes la padecen. (Rojas & Fernández, 2015, pág. 353)

El uso de metáforas en el cáncer no es un tema inusual, pues precisamente como se explicó anteriormente, el mismo origen etimológico de la palabra “cáncer” como “cangrejo” ha impregnado de múltiples definiciones y atribuciones sociales a una enfermedad que claramente sobrepasa la línea de lo meramente patológico. Es precisamente cuando cobra importancia la metáfora bajo una lógica social.

La actividad metafórica no es sólo una actividad lingüística, sino también una actividad en la que se trasluce el contexto y la experiencia del sujeto de la enunciación; ahora bien, ese sujeto metafóricamente no es tampoco un sujeto eterno y universal, sino un sujeto social, un sujeto concreto -histórica y socialmente situado- que se dirige a un oyente concreto en una situación concreta, un sujeto que, para construir sus conceptos y articular su discurso, selecciona una metáfora y desecha otra en función de factores sociales. (Lizcano, 1999, págs. 30-31)

El origen de la metáfora bélica dentro de la oncología se sitúa precisamente a finales del siglo XX durante la postguerra de Vietnam (1971) cuando Estados Unidos bajo el mandato del presidente Richard Nixon “firmó el Acta Nacional del Cáncer”. “A través de esta iniciativa, reconocida consensuadamente como el inicio de la “Guerra contra el Cáncer” contemporánea, impulsó económica y políticamente la investigación con el fin de *conquistar esta terrible enfermedad*” (Rojas & Fernández, 2015, pág. 353)

Teniendo en cuenta lo anterior, es posible dar cuenta de cómo el discurso político a modo de metáfora permea dentro de una imagen de control y poder ante un estado de íntima vulnerabilidad en el cáncer como enfermedad, entendido ya como ese *algo* destructivo e incontrolable. Hoy, con las campañas de promoción y prevención contra el cáncer se puede ver cómo se adoptó este lenguaje bélico que impregna los programas de

salud y las experiencias directas de los sujetos diagnosticados cuando se autodefinen a ellos mismos como “guerreros” o “sobrevivientes” per sé al inductor de dicha *guerra*.

La cuestión con el lenguaje bélico utilizado por los sujetos diagnosticados es que la constante apelación a la adopción de una actitud positiva, en alerta y sobre todo, paciente ante el proceso de la enfermedad, implica también la negación a un proceso adaptativo de la enfermedad en la que también hacen parte emociones y realidades asociadas a la tristeza, el miedo, la ira y el dolor.

Ésta postura frente a la enfermedad prácticamente nula en lo que dicta a lo terapéutico, condiciona a los pacientes a asumir una actitud frente a su situación que termina siendo distanciante ante procesos adaptativos relacionados directamente a construcciones de duelo teniendo un impacto negativo frente al proceso del cáncer como experiencia. Ésta forma de “lucha” obliga a los pacientes a asumir cierto tipo de exigencias que los distancia de procesos indelebles a la enfermedad. “El paciente de cáncer se ve forzado a adoptar una filosofía ante la vida, es decir a reflexionar y buscar respuestas, lo más simples posibles, a su existencia” (Gil, 2012, pág. 51)

Por ejemplo, es frecuente escuchar en los sujetos cómo una de sus mejores alternativas de superación en la enfermedad fue la adopción de una actitud positiva que a su vez, se asociaba al uso constante de actividades distractoras que les permitieran ocupar su mente en lo que fuera a excepción de la enfermedad.

“Yo sé que yo todavía la tengo, pero yo no pienso en eso, no me importa. Yo sigo mi vida como sin nada y soy feliz a pesar de la Leucemia, porque no le presto atención y así me siento bien, yo no estoy enferma porque no siento nada. Es como si no tuviera nada”
(Forero, 2017)

Adicionalmente, en constantes ocasiones hacen alusión a cómo su entorno laboral y familiar los obligaba a tomar ciertas actitudes en las que no se notara su padecimiento como el no llorar, no parecer débiles o tristes (siendo según ellos típicas apelaciones a los enfermos de cáncer), actitudes que resultaban ser en muchos casos agotadoras para ellos.

“Entonces yo seguía haciendo mis cosas como sin nada, yo me levantaba y alistaba a la niña para el colegio y le organizaba sus cosas ¿si? Yo trataba de que ella nunca me viera mal porque no quería preocuparla. Habían veces donde me sentía mal y entonces me toca disimular mucho para que no se me notara tanto. Aunque eso es como mejor ¿no? Porque por lo menos uno trata de seguir normal y no se echa a la pena” (Pérez, 2016). / “Con mi familia siempre trataba de verme activa, contenta o enérgica porque también me molestaba mucho cuando llegaban con esa mirada como de tragedia. A eso sí que le tenía miedo, al - *pobrecita*- de los demás” (Duarte, 2017)

Pero más allá de la toma de actitudes “positivas” como mecanismo de afrontamiento o evasión de la situación, prevalece el pensamiento constante positivo asociado a la “lucha” y al “no rendirse”. En efecto, la supremacía de la mente sobre el cuerpo ha permitido que los sujetos refuercen la idea de que manteniendo un pensamiento y una actitud positiva frente a su enfermedad por medio de la anulación y la constante evasión de pensamientos y actitudes propios de un bando “perdedor”, “débil” y “defectuoso”, influirá directamente sobre el diagnóstico y trayectoria de la enfermedad. “Las palabras tienen fuerza. A veces uno dice cualquier bobada. Ojo que las palabras tienen fuerza, ojo, cancelalo. Y esas son las palabras que dan vida, pero también dan muerte” (Duarte, 2017)

Incluso, muchas veces ellos mismos logran afirmar que el fallecimiento de algunos conocidos suyos que también fueron diagnosticados con cáncer, se debió a que no lograron continuar con el ritmo de vida que llevaban y dejaron que “el cáncer de los llevara”.

“Es que uno no se puede dejar vencer. Cuando yo iba a las quimio conocí a una muchacha que también le diagnosticaron el cáncer de garganta, pero ella si se puso muy malita y entonces el

papá me contactó y me pidió que por favor hablara con ella, que le contara mi experiencia para que no se desanimara porque incluso el cáncer de ella no era todavía tan avanzado, no era tan agresivo. Pero no, ella se echó mucho a la pena, se lamentaba todo el tiempo. Le dio muy duro las quimios. Ella no quiso luchar y murió al poquito tiempo que se lo diagnosticaron” (Ayala, 2015)

El mensaje tiene implícita (y a veces explícita) la idea de que la cura de la enfermedad depende de la actitud y estilo de afrontamiento del paciente, otorgando una ilusión de control y un mensaje no realista de lo que puede hacer que el cáncer remita o progrese. (Rojas & Fernández, 2015, pág. 355)

La cuestión está realmente cuando la asimilación del lenguaje bélico directamente a los recursos y a las formas de afrontamiento y de sobrellevar la enfermedad determina las verdaderas consecuencias que puede tener sobre el paciente. Por ejemplo, en el ámbito clínico muchas veces las relaciones entre médico-paciente se vieron altamente alteradas por la constante apelación del cuerpo médico sobre el paciente a mantener la *compostura* durante los tratamientos médicos, haciéndolos aguantar niveles indescriptibles de dolor o ser en cambio, catalogados como unos pacientes “flojos” o pacientes “difíciles”.

“Me dolía hasta el alma, hasta la punta del pelo. Algo tenaz que yo siento que algo que pasó ahí es que la persona que me atendió no comprendió ese dolor ¿sí? Se me escurrían las lágrimas, de verdad me dolía mucho, y yo le decía “no más, no me haga más por favor, no me haga más” y él me decía “pero aquí dice que le recetaron cuatro punciones y voy una. Pues párese y váyase”. Y pues uno como con esa angustia de decir “no, yo tengo que saber qué es lo que tengo, ¿qué va a pasar?”. Pues no. Rogar a Dios, ponerse en las manos de Dios y aguantar ese dolor tan terrible. Tan terrible. Sale uno después y le ponen a uno curitas ahí donde le metieron la aguja, con un dolor desde aquí de la parte media del hombro al codo, y todo el cuello hasta casi que los ojos. Es un dolor muy tenaz. Te duele pasar la saliva. Además, yo veía que la gente que salía antes de que me tocara a mí, salía también con sus esparadrapos ahí. Yo decía “¿será que a mí me van a hacer los mismo? No, eso debe ser que le meten a uno algo”. Y veía a la gente sentada como que “no me toquen, no me digan”. (Duarte, 2017)

Una vez más, el paciente se ve sometido bajo la lógica del lenguaje bélico en el que su propio cuerpo se convierte en un campo de batalla en el que operan justamente dos lógicas de “lucha”: la primera precisamente relacionada a la metáfora del “aguante” en el que el sujeto a pesar de toda incomodidad o padecimiento debe “aguantar” o “soportar” para no dejarse vencer.

“Y pues mi papá me vio muy mal y todo, pero “¿quiere agüita?” y yo no quería que nadie me hablara, nadie me tocara. Lo también tenaz, hablando del sistema de salud, es que tenía que esperar yo la plaqueta donde ponen lo que sacaron y yo misma llevarla a patología, que en ese tiempo la muestra me la sacaron, no me acuerdo, como en la 106, y a donde tenía que llevar era la 96. O sea, 10 cuadras, no podía tomar el bus o alguna cosa porque era en sentido contrario, entonces tocaba a pie, el sol. No, tenaz. Fuera de eso toco, en esa época, actualizar la orden o algo así. La espera. Tocó esperar como una hora ahí, y ese dolor. Y tome acetaminofén y ya, porque quejarse y llorar no iba a servir de nada, aguante mamita” (Duarte, 2017)

Y también está la segunda posibilidad, donde precisamente los sujetos recurren a evadir la situación por medio de procesos de distracción o, como en todos los casos, recurriendo a la medicalización para mermar los síntomas, pero que muchas veces, emergía al sujeto en un estado de inconsciencia sobre su cuerpo y padecimiento.

“Yo podía estar normal y todo común y corriente, pero con el más mínimo dolor en la garganta o apenas yo medio sentía que se me quería ir la voz ¡pum! Tenga que de una me tomaba la pepita o las góticas y listo. Eso sí, quedaba medio dormida, como un zombi (risas) pero lo importante era que no dejaba que me tomara el dolor. O por ejemplo si la gente me empezaba a preguntar si me sentía mal porque no sé, porque me veía muy pálida por ejemplo pues ya me iba al baño y unas cuantas capitas de polvos y rubor y listo. ¡Para nosotras se inventó el maquillaje! ¿no? (risas) pero en fin, mejor dicho yo no dejaba que se me notara lo enferma” (Ayala, 2015)

Aunque es importante no dejar de lado que en la mayoría de los casos el uso del lenguaje guerrerista por medio de la metáfora bélica es asumido por los pacientes de

manera positiva, creyendo que influenciará directamente la trayectoria de su enfermedad por el lado de la victoria y la vida, al igual que los constantes ánimos de los círculos familiares, laborales y sociales en catalogar a los sujetos como “guerreros”, “ejemplos de vida” y de “superación”, lo hacen indudablemente con una intención de apoyo y acompañamiento; es importante también enfatizar en las consecuencias negativas para los pacientes el uso contante de éstas metáforas bélicas que, como fue explicado, dichas infieren directamente en los proceso adaptativos tanto físicos como emocionales y que, genera exigencias que los pacientes asumen como parte de sus procesos de lucha. “Es necesario visibilizar que la metáfora bélica produce una ideologización particular de las enfermedades al atribuir significados, asignar roles e introducir valoraciones morales respecto de conductas deseables e indeseables, tanto a la patología misma como a los actores involucrados en ella” (Rojas & Fernández, 2015, pág. 356). Es importante dar cuenta cómo a través del lenguaje se puede condicionar el comportamiento, las reglas verbales evidentes en las trayectorias de la enfermedad (“tengo que ser fuerte”, “tengo que aguantar”), generan exigencias en las conductas de los sujetos que derivan en la represión emocional y la negación de procesos adaptativos a la enfermedad.

Conclusión tercer capítulo

Lo realmente importante de los factores de afrontamiento y resiliencia no es precisamente los mecanismos utilizados para generar procesos de adaptación y superación de la enfermedad, sino cómo estos significan un verdadero proceso de catarsis y sanación en las situaciones adversas a las que se enfrentan los pacientes día a día en su enfermedad. Por ejemplo, la espiritualidad no solamente actúa como un mecanismo de arraigo a la creencia de la cura, sino también como un mecanismo protector ante emociones y situaciones que parecen atentar a la vida del sujeto, exponiendo su vulnerabilidad más que la misma enfermedad.

De igual forma, las relaciones familiares y las redes de apoyo no solamente se minimizan a relaciones de funcionalidad, sino que también trascienden a formas de acompañamiento, comprensión y formas de afecto amorosas y empáticas en las que el paciente logra encontrar soporte físico y emocional. Son estas relaciones familiares las que permiten que realmente se generen espacios transitorios y adaptativos en la enfermedad, espacios donde el sujeto puede asumir o delegar funciones de cuidado y autocuidado en función de su propia catarsis y bienestar.

Adicionalmente, vale la pena analizar a grandes rasgos el efecto dinamizador en la enfermedad que tienen el uso de la metáfora bélica en la cotidianidad de los sujetos. Demostrar que el lenguaje condiciona el comportamiento del paciente permite repensar lo que parece ser un buen ejercicio de entusiasmo y resistencia, a un proceso nada terapéutico que impide en gran medida el uso de procesos adaptativos a la enfermedad, procesos necesarios para repensarla, por ejemplo, como una experiencia.

Conclusión final

Sumergirse en la experiencia del dolor experimentado por un paciente de Cáncer, permite transitar tantos caminos posibles y por demás un poco insondables, al punto que en dicho recorrido se percata que éste -el dolor- no es lo más importante o significativo en el padecimiento de la enfermedad. Dicho de otra manera, se hace muy relevante el lograr comprender el cáncer no solo como un padecimiento doloroso, sino como experiencia vital y por demás también constructora de sujetos reflexivos y en aprehensión de su enfermedad como realidad; es decir, capaces de asumirse como sujetos que no están en constante dolor.

Ahora bien, el dolor, el cual es definido como un concepto polisemántico, posee en sí múltiples capacidades para ser entendido y manifestado; es así como se puede asumir y/o entender como una experiencia física y sensorial, pero a la vez como una experiencia emocional y espiritual. El dolor es entonces una experiencia humana.

En cuanto a la forma en como los pacientes construyen significaciones en torno al dolor, se logra identificar que estas se presentan básicamente en dos ámbitos: uno de ellos gira en torno a la carga social del cáncer que deviene desde su origen etimológico y que finalmente surge y se manifiesta en una carga metafórica y mítica como algo maligno, catastrófico, adverso, funesto, trágico y todas las acepciones negativas que el sujeto se permita. Dentro de esa carga social y cultural, se reproducen otras formas de atribución causal en torno a la enfermedad; atribuciones que, por no tener un sustento biomédico certero, dan paso a explicaciones culposas que justifican y dan sentido a la enfermedad. Por otra parte, la objetivación de la enfermedad como un ente maligno que toma cuerpo y se masifica en un “tumor” que bien puede poseer la capacidad de ser extraíble, genera procesos de etiquetamiento y estigmatización, que no solo se reflejan en la “dramatización”

del enfermo de cáncer -sujeto delgado, calvo, pálido y en constante sufrimiento- sino que también funda al paciente de cáncer, es decir al sujeto sometido por diferentes formas de control y subordinación, tales como la industria farmacéutica, expresada por el uso y dependencia de fármacos, además del ente clínico que opera bajo mecanismos de dominación manifestados en la infantilización y vulnerabilidad del sujeto.

El segundo ámbito está relacionado con el componente biomédico y toda la carga violenta que este conlleva, el cual aparece a partir del acto fundacional de la enfermedad, generando un proceso de legitimación del padecimiento y el malestar que acarrea. Dicha carga biomédica trae consigo un sometimiento a un protocolo médico que implica la manifestación de diversas formas de dolor y malestar, superiores aún a las propias de la mera enfermedad. Por su parte, la figura como paciente implica el enfrentamiento a diversas relaciones de sometimiento expresadas por medio de la ya mencionada infantilización y vulnerabilidad del sujeto, la exposición y objetivación de su cuerpo y las diferentes manifestaciones apáticas y de superioridad propias de la relación médico – paciente.

Esta carga social y biomédica de la enfermedad converge precisamente en los mecanismos de afrontamiento y resiliencia expresados a partir de la fe y la metáfora bélica. La fe opera bajo la ilusión de que el sufrimiento ocasionado por el sometimiento a un protocolo médico resultará en la cura; es una fe manifestada a través de la intervención divina de un dios bondadoso, que actúa a través de la mano médica -sanador-. Por su parte, la metáfora bélica genera procesos de lucha y resistencia que significan una negación poco o nada terapéutica, operando bajo la anulación de procesos adaptativos a la enfermedad. Estos mecanismos de resiliencia transitan desde el sometimiento a un tratamiento médico

específico -agresivo, invasivo, doloroso, intolerante-, hasta la configuración de mecanismos de soporte basados en la fe, la lucha y la resistencia. En este sentido, el reto se presenta hacia la humanización del ámbito biomédico, cuya trascendencia apuntaría hacia la transformación de dicha carga violenta social que soporta el padecimiento del cáncer, para dar cabida a un tratamiento con enfoque humanizante, transformador, soportable, curable, finito, reductible y tolerable, aunque culmine con la muerte del paciente.

Siendo consecuentes con lo anterior, es necesaria la transformación de las relaciones dadas bajo la entidad de la clínica, afianzando relaciones basadas en el respeto, la empatía, la tolerancia, la paciencia y el amor. Se propone entonces, que se tengan en cuenta otras modalidades de afrontamiento de la enfermedad, haciendo visible y consiente la manera en que el lenguaje condiciona y determina el comportamiento. En este orden de ideas, la ACT (Terapia de Aceptación y compromiso, para su sigla en inglés) busca aceptar los eventos privados como el dolor, la tristeza o la angustia producidos por la enfermedad, para generar compromiso con las metas y proyectos de vida.

Por su parte, los pilares de la ACT (Aceptación, Defusión Cognitiva, Momento Presente, Yo como concepto, Valores y Acción Comprometida), cobran relevancia por cuanto permiten al sujeto no solo mantenerse en el ahora, sino observar sus pensamientos y abrirse ante ellos y por ende ante su propia conciencia, una conciencia que realmente sabe lo que es significativo para sí y que está dispuesta a tomar acción en lo que sea necesario para proporcionarse mayor bienestar.

Padecer el cáncer, ser diagnosticado con la enfermedad, sufrirla, temerle, enfrentarla, doblegarse ante ella, resurgir, volver a caer y volver a ponerse en pie; aceptarla, convivir con ella, incluso llegar a ser un mejor sujeto, una mejor persona a partir de ella,

una realidad tan posible como la misma muerte, una posibilidad tan alcanzable como la misma cura, un dolor que deja de ser cuando se deja de luchar contra lo que se odia, para preservar y proteger lo que se ama.

Anexos

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN DE SALUD, CONOCIMIENTOS MÉDICOS Y
SOCIEDAD.

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

En cumplimiento de los procedimientos éticos en formación e investigación académica a través de los servicios del Área de investigación de Salud, conocimientos médicos y sociedad y la línea de Cáncer y estudios sociales, este documento tiene el objeto de garantizar la debida información acerca de los fines del trabajo investigativo, así como del propósito de cada uno de sus procedimientos en los cuales participan personas de manera consensuada y con la claridad de que pueden terminar con el ejercicio de cualquier etapa del mismo **si así lo desean**. Además, este documento como parte de los protocolos éticos del laboratorio de investigación, asegura al participante el buen uso y manejo de los datos suministrados en el ejercicio, los cuales tienen un carácter de estricta confidencialidad.

Yo _____ Identificado con la C.C. _____ de _____, constato que he sido informado de que la aplicación de este procedimiento, prueba y/o equipo tiene fines académicas y/o investigativos. Conozco el objetivo de la investigación, a sabiendas de que no pone en riesgo mi salud e integridad física ni psicológica. He tenido posibilidad de realizar preguntas que han sido contestadas claramente. Autorizo a que la información verbal y no verbal resultante de mi participación en el ejercicio sea registrada, lo que puede incluir el uso de diferentes dispositivos audiovisuales. He sido también informado del carácter confidencial de la información, incluyendo la protección de mi identidad y datos personales. Estoy al tanto de que puedo retirarme de manera voluntaria y de que tengo derecho a ser retroalimentado a propósito de los resultados obtenidos de las pruebas y/o equipos, en un plazo de _____ día(s).

El laboratorio de investigación deja constancia al docente y/o investigador que una vez que se haga entrega de los respectivos registros la confiabilidad de la información quedará únicamente bajo su responsabilidad. La entrega de los registros de información se hará en un plazo máximo de ____ días hábiles a partir de la fecha.

Como constancia de que he leído con atención el documento firmo a los ____ días del mes _____ del año ____.

Nombre del Entrevistado _____ C.C. _____ TEL:

Nombre del Testigo _____ C.C. _____ TEL:

Firma del Responsable

Firma del Testigo

Firma del Entrevistado

Bibliografía

- Acosta, S., López, C., Martínez, M., & Zapata, R. (2017). Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horizonte Sanitario*. Vol. 16, N° 2., 139-148.
- Álvarez, L., & Luis, A. Á. (2009). Estilos de vida y alimentación. *Gazeta de Antropología*, 1-14.
- Auyero, J. (2009). "Pacientes del Estado". *Un reporte etnográfico sobre la espera de la gente pobre*. . Obtenido de Catedra de Metodología y Técnicas de la Investigación Social:
http://metodo3.sociales.uba.ar/files/2015/03/DC_64_Lederman_Ballesteros_Paredes_2010.pdf
- Ayala, N. (Octubre de 2015). Comunicación Personal. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 3., 505-520.
- Barbosa, R. M. (2012). *Religiosidad/Espiritualidad y Comportamientos Resilientes*. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. : IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUS. .
- Brock, S. L. (2012). Espiritualidad e hilemorfismo. *Cibilizar. Ciencias Sociales y Humanas*, vol. 12, núm. 23, 125-131.
- Bruner, E. M. (1986). *Experience and its Expressions. The Antropology of Experience*. Urbana & Chicago,: University of Illinois Press.
- Busso, G. (2001). *Vulnerabilidad Social: Nociones e implicancias de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI*. Santiago de Chile: Seminario Internacional "Las diferentes expresiones de la vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe. .
- Bustos, R. (2000). Elementos para una antropología del dolor: El aporte de David Le Breton. *Scielo Acta Bioethica* VI, N° 1, 9.
- Cáceres, A., Hoyos, A., Navarro, R., & Sierra, Á. M. (2008). Espiritualidad hoy: una mirada histórica, antropológica y bíblica. . *Theologica Xaveriana*, vol. 58, N° 166, 381 - 408.
- Cano, A. (2005). Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: Ansiedad y cáncer. . *Psicooncología*. Vol, 2. N° 1, 71-80.
- Castaño Rodríguez, A. M., & Palacios Espinosa, X. (2013). REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CÁNCER Y DE LA QUIMIOTERAPIA. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 10, Núm. 1, , 79-93.
- Castel, R. (1995). De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso. *Archipiélago*, N° 21, Barcelona. , 1-2. .
- Cerón, A. M. (2013). *La Berrionda en Onzaga: Un Arqueripo de Lenguas Equívocas, Santas Pecadoras y Mujeres del Diablo*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.

- Cifuentes, L. A. (2000). Cuerpo y filosofía en El Zaratustra de Nietzsche. *Universitas Philosophica. Pontificia Universidad Javeriana*, 179-207.
- Coliere, M. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana. .
- comunes, H. S. (2008). Representaciones sociales. *Antípoda nº6 issn 1900-5407*, 199-213.
- Díaz Cruz, R. (1997). La vivencia en articulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. . *Alteridades, vol. 7, núm 13. , 5-15*.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista IIPSI. Revista de Investigación en Psicología. Vol. 13, Nº 1., 69-86*.
- Díaz, R. (1993). Experiencias de la Identidad. *UAM, México*. Obtenido de http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:filopoli-1993-2-7AA3DF76-3C0B-D4CD-B983-711F75FF631E/experiencias_identidad.pdf
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología. Vol, 0, Num. 1, 39-48*.
- Dominguez Nogueira, C., Expósito Hernández, J., Barranco Navarro, J., & Sabina Pérez, V. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. . *SECA. Revista de Calidad Asistencial . Volumes 22, Issue 1, 44-49*.
- Duarte, E. (xx de Enero de 2017). Comunicación personal . (C. Sánchez, Entrevistador)
- Duca, J. L. (07 de Marzo de 2017). *¿Qué es la infantilización de la sociedad?* Obtenido de Psicología y Conducta: <http://www.psicologiayconducta.com/infantilizacion-la-sociedad>
- Echeverría, R. (1997). *El Búho de Minerva*. Santiago: Dolmen.
- Enríquez, M. F. (2009). Identificación de estrategias de afrontamiento en un grupo de pacientes con cáncer de seno que recibe tratamiento en el Instituto Cancerológico de Nariño. . *Revista CRITERIOS. Centro de Investigaciones y Publicaciones Universidad Mariana. .*
- Estévez López, E. (2010). Espiritualidad y género. *Revista Iberoamericana de Teología, vol. VI, núm. 10, 49-69*.
- Fernández, M. (2010). Cultura afectiva y emotiva: las emociones en la vida social. *Revista Latinoamericana Sobre Estudios de Cuerpos, Emociones y Sociedad. Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. , 2*.
- Flores, R. (2004). Salud, enfermedad y muerte: Lecturas desde la antropología sociocultural. *Revista Mad. No. 10, 1-9*.
- Forero, D. (Mayo de 2017). Comunicación personal. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Foster, G., & Anderson, B. (1978). *Medical Anthropology*. Toronto: John Wiley y Sons .
- Foucault, M. (1963). *El Nacimiento de la Clínica: Una arqueología de la mirada médica*. Siglo veintiuno editores.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y Castigar*. Francia.
- Galvis López, M. A., & Pérez Giraldo, B. (2011). Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. *Aquichan, 256-273*.
- Gamarra, S. (1994). *Teología Espiritual*. Madrid: Teología Espiritual .
- Gil, F. V. (2012). *La Cara Social del Cáncer*. Barcelona: OCTAEDRO, S.L.

- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. (L. Guinsberg, Ed.) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. 1ª ed. 10ª reimp.
- González Arratia, N., Nieto, D., & Valdez, J. L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. . *Psicooncología. Madrid*, vol 8, ISS 1 , 113-123.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. . *Cuadernos de Antropología social* N°17. , 79-99.
- Guerrero, L., & León, A. (2008). Aproximación al coconcepto de salud. Revisión Histórica. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, vol. 18, núm. 53., 610-633.
- Heider., F. (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. New York: Wiley.
- Herrera, M. (18 de Agosto de 2016). Comunicación Personal. (C. Sánchez, Entrevistador)
- IASP. (1994 Revisado el 2017). *International Association for the Study of Pain*. Obtenido de IASP Taxonomy Pain Terms: <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navItemNumber=576>
- Jasso-Soto, M. H. (2017). Calidad de vida y perspectiva espiritual de los pacientes hospitalizados con enfermedad cardiovascular. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 25 (1), 9-17.
- Landerman, R., George, L., Campbel, R., & Blazer, D. (1989). Alternative models of the stress buffering hypothesis. *American Journal of Community Psychology*. 17., 625-642.
- Landeta, O. (1999). Efecto amortiguador del apoyo social ante situaciones de estrés: Revisión de los mecanismos implicados. . *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. Vol, 2. N° 2-3.
- Langdon, E. J. (s.f.). A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA: O PAPEL DA NARRATIVA NA CONSTRUÇÃO SOCIOCULTURAL DA DOENÇA. *Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*, 1-20.
- Lara, N., Taméz, S., Eibenschutz, C., & Morales, S. (2000). Investigaciones de necesidades y utilización de servicios de salud: una reflexión sobre el uso de los métodos cualitativos. En F. Mercado, & T. Torres, *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. (págs. 97-123). México: Plaza y Valdés Editores.
- Le Breton, D. (1995). *La antropología del dolor*. París: Métailié.
- Le Breton, D. (1998). *Las Pasiones Ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- León, M., Páez, D., & Díaz, B. (2003). Representaciones de la Enfermedad: Estudios Psicosociales y Antropológicos. *Boletín de Psicología*, No. 77, 39-70.
- Lizcano, E. (1999). La metáfora como analizador social. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales* N°2, pp. 29-60.
- López, M. P. (1997). *Mutantes. Trazos sobre los cuerpos*. Buenos Aires: Ediciones COLIHUE S.R.L.
- López, T. M. (2007). Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Revista Universidad de Guadalajara. Ciencias sociales y de la salud*, 1-16.

- Lozano, A., Cupil, A., Salvador, A., & Martín, G. (2011). Impacto psicológico en la imagen corporal de pacientes con cáncer de cabeza y cuello sometidos a cirugías deformantes. *Gaceta Mexicana de Oncología*, Vol 10, Núm. 3. , 156-161.
- Mama, C. V. (2009). Persistencia de las Representaciones. *REVISTA DE SALUD PÚBLICA · Volumen 11(4)*, Agosto 2009, 514-525.
- Medina, A. (2007). Representaciones del cáncer en estudiantes de medicina: implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Revista Salud Pública*. 9 (3) , 369-379.
- Mejía M., J. J. (2000). Manifestaciones contemporáneas de espiritualidad. . *Theologica Xaveriana*, núm. 135. , 369-388.
- Mera, P., & Ortiz, M. (2012). La relación del optimismo y las estrategias de afrontamiento con la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. . *Terapia Psicológica*, Vol. 30 N° 3., 69-78.
- Mesquita Melo, E., Magalhaes da Silva, E., De Almeida, A., & Mota Rego, C. F. (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnóstico del cáncer de mama. *Enfermería Global: Revista electrónica semestral de enfermería*. N° 10. , 1- 10.
- Morris, D. B. (1991). *La cultura del dolor*. Califronia: The Cuture of Pain .
- Moscoso, J. (2011). *Historia Cultural del Dolor*. Madrid: Editorial Taurus.
- Núñez, P., Enríquez, D., & Irrázaval, M. E. (2012). LA ESPIRITUALIDAD EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO: UNA FORMA DE NUTRIR LA ESPERANZA Y FOMENTAR UN AFRONTAMIENTO POSITIVO A LA ENFERMEDAD. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, vol. 10, núm. 1, 84-100.
- Ospina, M. A. (2006). *Entre el amor y el fármaco. Los pacientes afectivos frente a la práctica psiquiátrica en Bogotá*. Bogotá: Universidad de los Andes.
- Ostiguín Meléndez, R. M., Pérez Zumano, S. E., Martha, B., & Amador, N. (2008). Experiencia de mujeres con cáncer en torno al apoyo familiar. *Enfermería Universitaria*, vol. 5, núm. 2., 10-15.
- Ovalle, W. (17 de Julio de 2016). Comunicación Personal. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Palacios Espinosa, X., González, M. I., & Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 33, N° 3, 497-515.
- Palacios, X. B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. . *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología*. Vol. 10, No. 2. , 207-223.
- Payán, C., Vinacia, S., & Quinceno, J. (2011). Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 14, núm. 2. , 79-89.
- Pérez, R. (Septiembre de 2016). Comunicación personal. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Pinto Afanador, N. (2007). Bienestar Espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, vol. 9, núm. 1, 19-35.
- Puentes Silva, Y. M., Urrego Barbosa, S. C., & Sánchez Pedraza. (2015). Espiritualidad, religiosidad y enfermedad: una mirada desde mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 33, núm. 3, 2015, pp. 481-495, 481- 495.

- Quiceno, J. M. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología*, vol. 5, N° 2, 2009, 321-336.
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2013). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Psicología desde el Caribe*, vol. 30, N° 3, 591-619.
- Redondo Elvira, T., Ibañez del Prado, C., & Barbas Abad, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud*, vol. 28, núm. 3, 117-121.
- Restrepo Moreno, M. I. (2008). Feminismo y espiritualidad. *Revista Lasallista de Investigación*, vol. 5, núm. 2, 146-157.
- Rivera Ledesma, A., & Montero López, L. (2007). Ejercicio Clínico y espiritualidad. *Anales de Psicología*, vol. 23, núm. 1, 125-136.
- Rodríguez Gomes, A. M. (2011). La Espiritualidad Ante la Proximidad de la Muerte. *Enfermería Global*, vol. 10, núm. 2, 1-9.
- Rodríguez, M., Fernández, M. L., Pérez, M. L., & Noriega, R. (2011). Espiritualidad Variables asociada a la resiliencia. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, vol. 11 No. 2., 24-49.
- Rojas, D., & Fernández, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Rev. Med. Chile*. 143., 352-357.
- Romero, R. (2011). *Cuestionario de Creencias, Atribuciones Afrontamiento al Cáncer*. Valencia: Universidad de Valencia. Servei de Publicacions.
- Ruiz Figueroa, M. (2002). La espiritualidad New Age y el sufismo. *Estudios de Asia y África*, vol. XXXVII, núm. 1., 97-136.
- Russell, B. (1954). *Sociedad Humana: ética y política*. Madrid: George Allen & Unwin Ltd. .
- Salaverry, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. *Historia de la Salud Pública, Revista Peruana MED EXP Salud Pública*, 137-141.
- Sánchez Herrera, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*, vol. 9, núm. 1., 8-22.
- Schneider Hermel, J., Pizzinato, A., & Calderón, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología Vol. 33 (2).*, 439-467.
- Schneider Hermel, J., Pizzinato, A., & Magaly., C. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología VOL. 33 N° 2*, 439-467.
- Sicerone, D. (2007). *Nietzsche y el cuerpo*. Obtenido de Reflexiones Marginales: <http://reflexionesmarginales.com/3.0/nietzsche-y-el-cuerpo/>
- Solano Pinzón, O., & Rincón Andrade, M. (2015). En los orígenes de la Espiritualidad de la liberación. *Análisis. Revista Colombiana de Humanidades*, vol 47, núm. 87, 227-246.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *"Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Segunda parte: procedimiento de codificación"*. Antioquia: Universidad de Antioquia. .
- Suarez, M. (18 de Agosto de 2016). Comunicación Personal. (C. Sánchez, Entrevistador)

- Suárez, R., Wiesner, C., González, C., Cortés, C., & Shinchí, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales*, no. 17. , 42-55.
- Tolstói, L. (1886). *La muerte de Iván Ilich*.
- Vargas-Escobar, L. M. (2017). Intervención educativa para enfermería: cuidado espiritual durante la enfermedad crónica. *Aquichan*, vol. 17, núm. 1, 30-41.
- Vazques, O., Valadez, L., Álvarez, M. Á., Gonzales, C., Robres, R., & Alvarado, S. (2011). Estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer testicular en tratamiento y seguimiento; experiencia del Instituto Nacional de Cancerología de México. . *Gaceta Mexicana de Oncología*, Vol, 10. N° 3.
- Vinaccia, S., Margarita, Q. J., & Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología*, vol. 28, núm. 2. , 366-377.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, Vol. 15, N° 2. , 207-221.